

KUINKA TEHDÄ TODEKSI
KEHITYSVAMMAISEN TUETTU ELÄMÄ?
KEINONA TUKIASUMINEN

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi AMK
Opinnäytetyö
Kevät 2011
Satu Koivurinne

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

KOIVURINNE SATU: KUINKA TEHDÄ TODEKSI KEHITYSVAMMAISEN
TUETTU ELÄMÄ?
Keinona tukiasuminen

47 sivua, 11 liitesivua

Kevät 2011

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä kyselyn avulla tietoa tuen ja avun tarpeesta ja määrästä niiltä kehitysvammaisilta henkilöiltä, jotka asuvat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tukiasunnoissa vuokralla. Kysely lähetettiin 57 henkilölle ja määräaikaan mennessä kyselyn palautti 32 henkilöä. Kysely toteutettiin touko –ja kesäkuussa 2010.

Teoreettisena viitekehyksenä opinnäytetyössä oli kehitysvammaisen tuettu elämä, itsenäinen asuminen sekä tukiasumisen yleisemmät tukimuodot. Lisäksi työssä perehdyttiin asumisen kansainväliseen ja valtakunnalliseen taustailmastoon, kehitysvammaisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen.

Kyselyllä haettiin vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin: Mihin arkielämän ja itsenäiseen elämään liittyvien asioiden hoitamiseen asukkaat tarvitsevat apua? Keneltä he saavat tarvitsevansa avun ja tuen? Onko nykyisillä järjestelyillä asukkaiden saama tuki riittävää?

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että eniten apua asukkaat tarvitsevat kodin ongelmiin liittyvissä asioissa sekä paloturvallisuudessa. Apua tarvitaan myös ruoanlaitossa, siivouksessa sekä asioiden hoidossa. Eniten apua ja tukea asukkaat saavat omilta vanhemmiltaan. Vanhempien tuki ja apu mahdollistaa tällä hetkellä hyvin monen henkilön itsenäisen asumisen. Vammaispalvelulain uudistumisen myötä tulevaisuudessa yhä useamman kehitysvammaisen tulisi pystyä valitsemaan itsenäisen asumisen vaihtoehto, jolloin tarvittava tuki ei tulisi olla ainoastaan omien vanhempien varassa. Henkilökohtainen avustaja voi tulevaisuudessa mahdollistaa yhä useamman henkilön asumisen omassa kodissa.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, tukiasuminen, itsenäinen asuminen, tuettu elämä, henkilökohtainen avustajatoiminta

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Care

KOIVURINNE SATU: HOW TO REALIZE THE ASSISTED LIFE OF THE PEOPLE WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY?

The supportive housing

47 pages, 11 appendices

Spring 2011

ABSTRACT

The objective of this thesis was to gather information about the level of needed support and help, from people with an intellectual disability who live in the rental supportive houses of the Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Service Foundation for People with an Intellectual Disability.

This was done by a survey, which was sent to 57 inhabitants. From these, 32 of whom replied in the given deadline. The survey was done in May-June 2010.

The theoretical context of the thesis was the assisted living, independent habitation and the most common forms of supportive housing for the intellectual disability. Additionally, looking into national and international atmosphere of the housing, intellectual disability and self-determination.

The survey contained the following questions: In which issues of everyday life and independent living the inhabitants require assistance? Where they can receive help and support? Are the contemporary arrangements sufficient?

The results show that the help is mostly needed in the housekeeping and the fire safety but also, in the cooking, cleaning and residential arrangements. Most help comes from the parents. At the moment the parents' support and help enables the independent living of many handicapped people. The reformation of the law on disability services in the future, should allow many more to choose the option of independent living. This way the needed support wouldn't depend strictly on parents.

In the future, a personal assistant could make the independent habitation of several people possible.

Keywords: persons with intellectual disabilities, self-determination, supportive housing, independent living, assisted living, personal assistance

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS	3
3	KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISEN KANSAINVÄLINEN JA VALTAKUNNALLINEN TAUSTAILMASTO	6
3.1	YK: n ihmisoikeussopimus	7
3.2	Vammaispoliittinen ohjelma	7
3.3	Kehitysvammaisten ja vaikeavammaisten asunto-ohjelma 2010-2015	7
3.4	Kehitysvammaisten asumispalveluiden selvitystyö	8
3.5	Vammaispalvelulaki	9
4	KEHITYSVAMMAISEN TUETTU ELÄMÄ	10
4.1	Itsenäinen ja yksilöllinen asuminen	11
4.2	Tukiasuminen	12
4.3	Tukiasumisen yleisimmät tukimuodot	13
4.4	Henkilökohtainen avustajatoiminta itsenäisen elämän tukena	15
5	TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	18
5.1	Toimeksiantaja	18
5.2	Tutkimuksen menetelmät ja aineiston hankinta	19
5.3	Selkokielen periaatteita	20
6	KYSELYN TOTEUTUS	22
6.1	Vastausprosentit	22
6.2	Taustatiedot	23
6.3	Avun ja tuen tarve	26
6.4	Kyselyn avoimet kysymykset	33
7	TUTKIMUKSEN YHTEENVETO	37
7.1	Tutkimuksen haasteet ja luotettavuus	40
7.2	Tutkimuksen arviointia ja jatkotutkimus aiheita	41
8	POHDINTA	43
	LÄHTEET	44
	LIITTEET	47

1 JOHDANTO

Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä. Heistä iso joukko asuu vielä aikuisinakin vanhempiensa tai muiden omaisten kanssa. Tukiasunnoissa tai itsenäisesti asuu tällä hetkellä noin 3000 henkilöä sekä perhehoidossa noin 1200 henkilöä. Ryhmä- ja palveluasunnoissa asuu runsaat 9000 henkilöä ja laitoksissa vielä noin 2000 kehitysvammaista. (Niemelä & Brandt 2008, 17 - 18.)

Hallitus hyväksyi tammikuussa 2010 periaatepäätöksen ohjelmaksi kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010 - 2015. Tämän ohjelman tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen tavallisessa asuinympäristössä ja siten tukea elämään tasavertaisina kansalaisina yhteiskunnassa. Ympäristöministeriön raportin (2009) mukaan kehitysvammaisten laitoshoidon vähentäminen ja aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden lapsuudencodeista muuttamisen mahdollistaminen edellyttävät monia toimenpiteitä asuntojen rakentamisessa ja yksilöllistä asumista tukevien palvelujen kehittämisessä. Lähivuosina tarvitaan tuhansia uusia asuntoja ja näiden rinnalle uusia tukimuotoja, jotka mahdollistavat yhä useamman kehitysvammaisen itsenäisen elämän omassa kodissa. Asuntojen järjestämisvastuu kuuluu yhteiskunnalle, sillä työkyvyttömyyseläkkeelle jo nuorina joutuneilla kehitysvammaisilla ei ole useinkaan varallisuutta asuntojen hankintaan. Kunnat, kuntayhtymät, järjestötaustaiset toimijat sekä yksityiset yritykset ovat avainasemassa uusien asuntojen rakentamisessa ja hankinnassa. (Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille 2009, 8 - 11.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiöllä on ollut mahdollista ostaa vapaasta asuntokannasta asuntoja itsenäiseen asumiseen haluaville kehitysvammaisille tai muuta erityistä tukea tarvitseville henkilöille vuodesta 2007 Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella. Maaliskuussa 2010 asuntoja oli yhteensä 58 ympäri Suomea. Tukiasukkaiden määrän kasvaessa tukiasumisen suunnittelija aloitti työt maaliskuun lopulla 2010. Tämä tutkimus on tehty heinäkuun 2010 asuntotilanteen mukaan, jolloin asuntoja on 64 ja näissä asuu yhteensä 68 henkilöä. Nyt huhtikuussa 2011 asuntoja on jo 101. Tukiasumisen suunnittelijan tehtävänä on tukea omaan kotiin itsenäisesti muuttavan aikuisen muuttoprosessia ja omassa kodissaan asuvien itsenäistä elämää. Suunnittelijan työtehtäviin lisäksi kuuluu muuttoprosessin koor-

dinointi, asunnon etsintä ja hankintaprosessi, kuntayhteistyö sekä koulutusten järjestäminen. Tärkeänä työtehtävänä on myös markkinoida itsenäisen asumisen mahdollisuutta ja kehittää tukiasumisen prosessia. Oman asunnon hankintamahdollisuutta on markkinoitu myös erityisammattikouluihin. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön on mahdollista hankkia isompi asunto, joka mahdollistaa useamman kaverin yhdessä asumisen. Asumiseen tarvittavan tuen ja avun järjestämiseen suunnitellaan yhteistyössä muuttajan, hänen läheistensä sekä kotikuntien ja muiden yhteistyötahojen kanssa uusia ratkaisuja. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, 2011.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön omistamissa asunnoissa asuu tällä hetkellä kolme avioparia sekä kaverukset, jotka ovat kotoisin eri paikkakunnilta. Vuoden 2011 alusta voimaan tulleiden kotikuntalain muutosten myötä myös kehitysvammaiset henkilöt voivat halutessaan aiempaa joustavammin vaihtaa kotikuntaansa. (Laki kotikuntalain muuttamisesta 1377/2010.)

Tämä tutkimus on tehty nykyisten Palvelusäätiön tukiasukkaiden avun ja tuen tarpeen sekä määrän selvittämiseksi. Tutkimuksessa käytetty kyselylomake suunniteltiin yhdessä Petteri Kukkanien kanssa, joka toimii Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä projektipäällikkönä Raha-automaattiyhdistyksen asumisen ja elämisen - turvallisuus projektissa. Kyselyyn liitettiin myös muutama kysymys kodin turvallisuuteen liittyvistä asioista.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Suomessa on kaikkiaan noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Viime vuosina on alettu puhua myös vaikeimmin vammaisista ihmisistä omana ryhmänään. Kansainvälisissä yhteyksissä käytetään lyhennettä PMD eli *Profound Multiple Disabilities*. Tällä tarkoitetaan kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisia ja monivammaisia ihmisiä, heitä on kaikista kehitysvammaisista noin 5-10 prosenttia. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, jonka kehitys ja toiminnalliset kyvyt ovat estyneet synnynnäisen tai kehitysiässä alkaneen sairauden tai vamman vuoksi. Vammalla tarkoitetaan fyysistä tai psyykkistä rajoitetta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön toimintakykyä. Kehitysvammaisuutta on määritelty myös älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä usealla eri tavalla, kuten lääketieteen ja diagnoosien, toimintakyvyn sekä sosiaalisen näkökulman mukaan. Yleensä kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteellisestä näkökulmasta. Lääketieteellisen näkökulman rinnalla on jo pitkään ollut myös toimintakyvyn näkökulma, jossa pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä erilaisissa toimintaympäristöissä. Viime vuosina myös sosiaalinen näkökulma on tullut tärkeäksi. Siinä muistutetaan, että vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat usein riippuvuus muista ihmisistä, erilaiset ennakkoluulot ja syrjintä. (Seppälä & Rajaniemi, 2011.)

Maailman terveysjärjestö WHO on kehittänyt ensin kehitysvammaisuutta tarkastelevan lääketieteellisen mallin ICD 10:n –tautiluokituksen (*International statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*), jonka mukaan kehitysvammaisuus on moniulotteinen lääketieteellinen kehityshäiriö. Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu tähän ICD-10-luokitukseen, jonka mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan vakioiduilla älykkyystesteillä. Niitä voidaan myös täydentää asteikoilla, joilla mitataan sosiaalista sopeu-

tumista tietyssä ympäristössä. Diagnoosin perusteella henkilöllä on mahdollisuus saada etuuksia ja palveluita, jotka auttavat esimerkiksi toimeentulossa, kotona asumisessa ja arjen sujumisessa. Aina palvelujen ja etuuksien saaminen ei kuitenkaan edellytä tiettyä diagnoosia, vaan todettua tarvetta kyseisiin palveluihin tai etuuksiin. Tautiluokituksessa määritellään älyllinen kehitysvamma (retardatio mentalis) tilaksi, jossa yksilön henkinen kasvu on poikkeavaa tai estynyttä. Kehityksen puutteet näkyvät yleensä kehitysiässä opittavissa kognitiivisissa, kielellisissä, motorisissa sekä sosiaalisissa taidoissa, jotka vaikuttavat myös yksilön henkiseen suorituskyykyyn. Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutuminen voivat muuttua ja parantua esimerkiksi kuntoutuksen avulla lähtötasosta riippumatta, joten diagnoosin tulisi perustua aina nykyhetken toimintatasoon. (Kaski ym. 2009, 16 - 17.)

Älyllisestä kehitysvammaisuudesta on esitetty myös AAMR:n (the American Association for Mentally Retarded) toiminnallinen malli. Tässä otetaan huomioon sekä yksilö että ympäristötekijät kehitysvammaisuutta määriteltäessä. Määritelmän mukaan kehitysvamma haittaa ihmisen jokapäiväistä elämää ja osallisuutta yhteiskuntaan. Esimerkiksi erilaisissa elämänkaaren siirtymävaiheissa kehitysvammaisen henkilön toimintaan vaikuttaa se, kuinka yhteiskunta auttaa ja valmistautuu yhdessä yksilön kanssa tulevaan muutokseen. Älylliseen kehitysvammaan voi liittyä hermostovaurioiden lisäksi muita kehityshäiriöitä, lisävammoja tai sairauksia. Näitä lisävammoja tai sairauksia ovat esimerkiksi epilepsia, sydänvial tai erilaiset liikuntavammat, kuten CP-vamma (Cerebral Palsy). (Kaski ym. 2009, 16 -18.)

Uusi AAIDD eli The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities määritelmä on syrjäyttämässä edellä mainitun AAMR -määritelmän kehitysvammaisuudesta. AAIDD -määritelmässä painotetaan toimintakyvyn rajoitteen lisäksi yksilön älyllistä suorituskyykyä ja rajoituksia oman elämän hallinnassa. Kehitysvammaisen henkilön älyllinen suorituskyyky on keskimääräistä matalampi. Elämänhallintaan liittyviä rajoituksia voi olla esimerkiksi kommunikaation, sosiaalisten taitojen tai itsestään huolehtimisen osa-alueilla. Määritelmän mukaan kehitysvammaisuuden tulee ilmetä ennen 18 vuoden ikään. (Kaski ym. 2009, 16 - 19.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella myös sosiaalisesta näkökulmasta, jolla tarkoitetaan yksilön suorituskyvyn ja ympäristön asettamien odotusten ja vaatimusten välistä ristiriitaa. Henkilö, joka ei opi selviytymään yhteiskunnan asettamista vähimmäisvaatimuksista, leimataan vammaiseksi. (Mäki 1998, 15.)

Sosiaalinen näkökulma arvioi henkilön erityistuen tarpeen yksilöllisesti, kun taas aiemmat diagnostiset kriteerit luokittelivat henkilöt tiettyyn kategoriaan. Aikaisemmin myös palvelut määräytyivät tämän mukaisesti. Tuen tarpeen määrittelyn mukaan ottaminen kehitysvammaisuuden määrittelyyn vaikutti oleellisesti myös siihen, että tuli huomioida yksilön tarpeiden ja tilanteiden muuttuvan ajan myötä, jolloin myös palveluiden tulee muuttua. Tuen tarpeen käsitettä on laajennettu ja parannettu heijastamaan enemmän yhteiskunnan kehitystä. Tuki itsessään määritellään niiksi resursseiksi ja yksilöllisiksi strategioiksi, jotka ovat oleellisia edistämään yksilön kehitystä, mielenkiintoa, koulutusta, ja henkilökohtaista hyvinvointia. (Äikäs 2007, 9.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISEN KANSAINVÄLINEN JA VALTAKUNNALLINEN TAUSTAILMASTO

Kehitysvammaisten laitoshoidon määrä on vähentynyt 1980 -luvulta lähtien. Vuonna 1983 keskuslaitoksissa oli noin 5 900 kehitysvammaista ja laitoshoidtoa korvaavissa asuntoloissa alle 900 asukasta. Vuonna 2007 laitoshoidossa oli noin 2 600 kehitysvammaista henkilöä ja asumispalveluiden piirissä noin 8 300 henkilöä. Omaisten luona asui vuonna 2007 noin 13 000 kehitysvammaista. (Niemelä & Brandt 2008, 68.) Kumpulaisen (2007) kehitysvammahuoltoa koskevan arvion mukaan omaisten kanssa asuvista puolet oli lapsia tai nuoria ja puolet oli aikuisia.

Lapsuudenkodista 2000-luvulla pois muuttaneet kehitysvammaiset ovat olleet nuorempia kuin aiempina vuosikymmeninä, pääosin nuoria aikuisia. Tämä osoittaa sitä, että lapsuudenkodista muutto on myös kehitysvammaiselle henkilölle osa nuoruuden elämänvaihetta. Suomessa oli toukokuussa 2009 noin 2 000 kehitysvammaista henkilöä laitoksissa pitkäaikaipaikoilla. (Ympäristöministeriön raportti 2009, 8.)

Viime vuosina kehitysvammaisten laitoshoidon vähentämiseen ja asumisen järjestämiseen on kiinnitetty huomiota. Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman selvityshenkilön Markku Niemelän työ kehitysvammahuollon asumisen kehittämisestä valmistui vuonna 2007. Peltö-Huikon, Kaakisen ja Ohtosen arviointi kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisprosessista valmistui vuonna 2008. Lisäksi ympäristöministeriön ja seitsemän alan toimijan yhteistyönä valmistui Parempaahan kehitysvammaisten asumiseen – viiden kehitysvammaisten asumisyksikön arviointi vuonna 2007 (Viitala, Wiinikka & Åkerblom 2007, 9-10.) Ajankohdaisia ja tärkeitä tilastotietoja kehitysvammaisten asumispalveluista ja niiden piirissä olevista henkilöistä on saatu Aila Kumpulaisen sosiaali- ja terveysministeriölle tekemästä selvityksestä Kehitysvamma palvelut vuonna 2007.

3.1 YK:n ihmisoikeussopimus

Yhdistyneet kansakunnat (YK) on maailmanlaajuinen hallitusten välinen yhteistyöjärjestö, jossa hyväksyttiin vammaisten oikeuksien yleissopimus vuonna 2006. Tämän sopimuksen mukaan kaikilla ihmisillä kehitysvammasta huolimatta on ihmisarvo erityisinä yksilöinä. Jokaisella on oikeus elää yhteisössä ja tehdä samantaisia valintoja kuin muutkin ihmiset asuinpaikan, asuinmuodon ja asuinkumppaneiden suhteen. Sopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille yhtäläiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää heidän arvon kunnioittamista. (Viitala ym. 2007, 9 - 10.)

3.2 Vammaispoliittinen ohjelma

Sosiaali- ja terveysministeriö (2009) laati Vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) vuosille 2010 - 2015. Vammaispoliittisen ohjelman tärkeimmät tavoitteet ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifioinnin edellyttämien säädösmuutosten valmistelu ja voimaansaattaminen sekä vammaisten henkilöiden sosioekonomisen aseman parantaminen ja köyhyiden torjunta. Ohjelman tavoitteena on myös erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuuden ja laadun varmistaminen maan eri puolilla sekä yhteiskunnan esteettömyyden laaja-alainen vahvistaminen ja lisääminen. Vammaistutkimuksen vahvistaminen, tietopohjan lisääminen sekä laadukkaiden ja monipuolisten menetelmien kehittäminen vammaispolitiikan toteuttamisen ja seurannan tueksi kuuluvat myös ohjelmaan. Ohjelma tarkoituksena on nostaa tietoisuuteen vammaiskysymyksiä ihmisoikeuskysymyksinä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 4.)

3.3 Kehitysvammaisten ja vaikeavammaisten asunto-ohjelma 2010-2015

Ministeri Jan Vapaavuori asetti 13.2.2009 kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asumisohjelman laatimista tukevan ohjausryhmän. Tavoitteena oli valmistella asuntopoliittisen toimenpideohjelman mukainen ohjelma kehitysvam-

maisten ja muiden vaikeavammaisten asumisesta laitoshoidon vähentämiseksi. Tämän Valtioneuvoston periaatepäätöksen tarkoituksena on tukea kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisten asumisratkaisujen järjestämistä. Ohjelmassa on sitouduttu laitospaikkojen määrän vähentämiseen 2000 pitkäaikaipaikasta noin 500 paikkaan. Sekä laitoshoidosta muuttaville noin 1500 ja lapsuudenkodista muuttaville aikuisille noin 2100 asuntoa vuosina 2010-2015. Ohjelmassa korostuu suunnitelmallisuus laitospaikkojen vähentämiseksi. Periaatepäätös tukee palvelusuunnitelmien laadintaa, palvelujen monimuotoista järjestämistä sekä henkilökoh-taisen avun muotojen kehittämistä. (Ympäristöministeriö 2009, 2.)

3.4 Kehitysvammaisten asumispalveluiden selvitystyö

Sosiaali- ja terveysministeriö aloitti 1990-luvun alkupuolella kehitysvammaisia koskevan palvelurakenneuudistuksen, jonka tavoitteena oli laitoshuollon purkaminen, palvelurakenteen kehittäminen avohuoltopainotteiseksi ja kotona asumisen tukeminen. Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi keväällä 2006 Uudenmaan erityispalvelujen kuntayhtymän johtajaa Markku Niemelää laatimaan ehdotukset toimenpiteistä, joiden avulla kehitysvammaisten laitosasumista voidaan hallitusti hajauttaa. (Viitala ym. 2007, 7.)

Markku Niemelän selvitystyö on ensimmäinen kokonaisuohjelma kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluiden rakennemuutokseksi yli 20 vuoteen ja se luo perustan uudennaiselle asumisen kehittämistyölle. Niemelä ehdottaa kehitysvammaisten henkilöiden asumisen käsitteistön selkiyttämistä, ja tavoitteeksi hän asettaa, että kehitysvammaiset henkilöt asuisivat tulevaisuudessa niin kuin muutkin kansalaiset. Niemelän mukaan, kukaan ei ole liian vaikeavammainen asumaan omassa kodissaan. (Niemelä & Brandt 2008, 3.)

3.5 Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009. Uudistus toi vammaispalvelulakiin asiakkaan oikeuksia vahvistavia säännöksiä vammaisen ihmisen palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta ja palveluja koskevan asian viivytyksettömästä käsittelystä. Lisäksi laki säädettiin ensisijaiseksi suhteessa kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin. Sosiaalihuollon yleislainsäädännöllä pyritään edelleen ensisijaisesti turvaamaan palvelujen saanti, mutta jos nämä palvelut eivät ole vammaiselle ihmiselle riittäviä ja sopivia, tulee sovellettavaksi vammaispalvelulaki, myös kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Merkittävin uudistus on vaikeavammaisille ihmisille järjestettävään henkilökohtaiseen apuun liittyvä säännös, jonka myötä henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus. (Ahola & Konttinen 2009, 5.)

Vammaispalvelulain uudistuksen avoitteena on myös lisätä vaikeavammaisten keskinäistä yhdenvertaisuutta vamman laadusta ja asuinpaikasta riippumatta. Hyvin merkittävänä seikkana voidaan pitää vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistamista huomioimalla henkilön omia mielipiteitä ja toivomuksia. (Nurmi- Koikkalainen 2009, 25.)

4 KEHITYSVAMMAISEN TUETTU ELÄMÄ

Markku Niemelän ja Krista Brandtin (2008) selvityshenkilötyön jälkeen kehitysvamma-alan toimijat, järjestöt ja asuntoja kehitysvammaisille henkilöille rakentavat tahot järjestäytyivät kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnaksi. Neuvottelukunta jakaantuu sekä työ- että laatuvaliokuntaan. Työvaliokunnan keskeisenä tehtävänä on ollut vaikuttaa niihin edellytyksiin, jotka ovat välttämättömiä selvityshenkilön esityksien toteutumiseksi 600 ryhmämuotoisen ja 100 itsenäisen asunnon rakentamisesta tai hankkimisesta kehitysvammaisille henkilöille vuosittain ainakin vuoteen 2015 asti. Laatuvaliokunta on tehnyt tärkeitä työtä sen puolesta, että ideologinen muutos asuntojen rakentamisessa tai hankinnassa ja niihin liittyvissä avun ja tuen tarpeiden järjestämisessä ymmärrettäisiin syvällisesti. Laatuvaliokunta on aloittanut merkittävän ja merkityksellisen työn käytettävien käsitteiden uudistamiseksi. Neuvottelukunta on epävirallinen yhteistyöfoorumi alan toimijoille. (Niemelä & Brandt 2008, 43.)

Laatuvaliokunnan määritelmän mukaan tuettu elämä tarkoittaa sitä, että kehitysvammainen henkilö saa tukea niihin asioihin, mitä pitää itse tärkeänä sekä häntä tuetaan valintojen tekemiseen. Laatuvaliokunnan määritelmän mukaan henkilön tulee myös saada tietoa valintojensa tueksi itselleen ymmärrettävässä muodossa sekä harkittujen riskien ottaminen kuuluu luonnollisena osana elämää. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2011.)

Tuetun asumisen palveluissa tuetaan ja autetaan sekä kehitysvammaisen henkilön asumista omassa kodissa että hänen osallistumista yhteisön toimintaan. Asukkailla tulee olla oikeus vaikuttaa elämäänsä koskeviin ratkaisuihin ja osallistua aktiivisesti erilaisiin tapahtumiin ja toimintoihin. Tämän kokonaisvaltaisen lähestymistavan vuoksi asumismallia voi kutsua tuetun asumisen sijaan tuetuksi elämiseksi. Ihmisoikeusnäkökulmatkin tukevat vahvasti tätä tuetun elämän ideologiaa. Tuetun elämän lähtökohtana on, että asuntoa ja tarvittavia tukipalveluja tarkastellaan toisistaan erillisinä asioina. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että jos kehitysvammainen henkilö asuu vuokrasopimussuhteessa ja hänellä on täysioikeus saada asumiseen tarvittava tuki erillisenä palveluna. Asunnon ja asumispalvelun erillään pitäminen tuo kehitysvammaisten ihmisten asumiseen ja tuen mahdollisuuk-

siin lisää joustavuutta. Erittäin tärkeänä pidetään sitä, että kehitysvammaista ihmistä tuetaan kantamaan vastuuta omasta elämästään ja tekemään yhä enemmän omaa elämää koskevia päätöksiä. Tuettu eläminen muiden ihmisten keskuudessa antaa mahdollisuuden synnyttää yhteyksiä lähiyhteisöön ja yhteiskuntaan. (Lampinen 2007, 160 - 161.)

4.1 Itsenäinen ja yksilöllinen asuminen

Vammaisliikkeiden yhtenä tärkeänä tavoitteena on, että kaikilla ihmisillä kehitysvammasta huolimatta on ihmisarvo erityisinä yksilöinä ja jokaisella on oikeus päättää omaa elämäänsä koskevista asioista. Yksilöllisellä asumisella tarkoitetaan sitä, että kehitysvammaisella henkilöllä on asumiseen liittyviä vaihtoehtoja ja hän voi itse tehdä asumiseen liittyviä valintoja vammastaan huolimatta. Asumisen yksilöllisyys varmistetaan yksilöllisellä palvelusuunnittelulla, jossa huomioidaan kehitysvammaisen henkilön asunnon sekä avun ja tuen tarpeet. (Teräväinen 2008, 5 - 7.)

Me Itse ry on kehitysvammaisten oma yhdistys, joka on toiminut jo yli kymmenen vuotta. Kehitysvammaiset ihmiset itse päättävät yhdistyksen tavoitteista ja toiminnasta. Me itse ry:n (1999) mukaan;

”Asumisen turvallisuus luo henkistä hyvinvointia. Jokaisella täytyisi olla oma koti, jossa on omat huonekalut, itse valitut värit, tavarat ja oma sänky.”

Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta on maassamme puhuttu vasta viime vuosien aikana, mutta maailmalla ajattelutapa on jo tutumpi. Englannissa yksilöllisiä asumismalleja on tutkittu ja kehitelty jo pitkään ja tämä ajattelutapa omaksuttiin jo 90-luvun puolivälissä, josta saakka maa on toteuttanut yksilöllisiä asumisratkaisuja. Itsenäisen ja yksilöllisen asumisen lähtökohtana on, että kaikessa asumisen ja elämisen suunnittelussa huomio kiinnitetään yksilöön; hänen toiveisiinsa, tarpeisiinsa ja kiinnostuksen kohteisiinsa. Myös omaisten ja läheisten asiantuntemus voi auttaa henkilön tahdon selvittämisessä. Kehitysvammaisella henkilöllä on samanlainen oikeus valita niin halutessaan itsenäinen asuminen tai

omat asuinkumppaninsa. Hänellä on mahdollisuus saada kotiinsa tarvittava määrä tukea esimerkiksi 24 tuntia vuorokaudessa. Tuki järjestetään aktiivisen tuen periaatteella ja se huomioi myös asunnon ulkopuolisen elämän ja mahdollistaa siihen osallistumisen. Henkilö itse määrittää, millaista elämää hän haluaa elää ja millaista elämäntyyliä toteuttaa. Onnistuneet asumisen ja asumispalveluiden ratkaisut tukevat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten mahdollisuuksien ja itsenäisen elämän toteutumista. (Duffy 2006, 159 - 160.)

Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden laitoshuollon ulkopuolisista asumismuodoista puhuttaessa ovat käyttöön vakiintuneet käsitteet tuettu, ohjattu ja autettu asuminen, riippuen asumisen tukipalvelujen määrästä ja järjestämistavasta. Tuetussa asumisessa henkilö asuu omassa asunnossa normaalissa ympäristössä ja saa apua tarvittaessa tukihenkilöltä. Autetusta asumisesta puhutaan, kun henkilö tarvitsee koko ajan läsnä olevaa henkilökuntaa. Autettuun asumiseen sisältyy yövalvonta. Ohjatussa asumisessa yövalvontaa ei ole järjestetty. Ohjatussa asumisyksikössä asuva henkilö selviää muuten itsenäisesti, mutta tarvitsee apua lähinnä aamuisin ja iltaisin. Kehitysvammaisten asumisvaihtoehdot voidaan ryhmitellä seuraavasti: asuminen omassa asunnossa, asuminen vanhempien tai omaisten luona, asuminen perhehoidossa, asuminen asumisyksikössä tai palvelukodissa sekä laitosasuminen. (Niemelä & Brandt 2008, 38.)

4.2 Tukiasuminen

Sosiaaliturvan sanaston mukaan tukiasuminen on kuntouttava, omatoimista suoriutumista tukeva asumismuoto ihmisille, jotka tarvitsevat tukea pystyäkseen asumaan itsenäisesti. Tukiasuminen perustuu päävuokralaissausteeseen: tuetussa asumisessa asukkaat asuvat omassa asunnossaan saaden apua tarpeen mukaan. (Niemelä & Brandt 2008, 39.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on ollut Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella mahdollistamassa kehitysvammaisten itsenäistä elämää ja asuntojen hankintaa vuodesta 2007 lähtien. Palvelusäätiö hankkii vapailta asuntomarkkinoilta yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden mukaisia asuntoja kehitysvammaisille nuorille ja

aikuisille. Asunto voidaan hankkia yksittäiselle henkilölle, avio/avoparille ja/tai useammalle kaveruksella, jotka ovat valinneet toisensa asuinkumppaneikseen. Prosessi alkaa aina siten, että otetaan yhteyttä Kehitysvammaisten Palvelusäätiöön. Yhteydenottaja voi olla asukas itse, hänen läheisensä tai kunnan edustaja. Ennen asunnon hankintaa on tärkeää tehdä tarvittavan tuen ja avun kartoitus, jossa selvitetään tarkasti, missä asioissa ja kuinka paljon asukas tarvitsee tukea. Samalla kartoitetaan myös avun ja tuen järjestämisen mahdollisuudet kotikunnan kanssa. Lähtökohtana on, että henkilö itse osallistuu lähityöntekijöiden ja/tai lähestensä kanssa asunnon hankintaprosessiin. Asukkaan kotikunta on velvollinen järjestämään ja kustantamaan asukkaan tarvitsemat tukipalvelut. Tukiasumisen suunnittelija on tarvittaessa mukana palvelujen suunnittelussa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö toimii vuokranantajana asukkaalle. Asukkaiden on mahdollista asua asunnoissa vaikka koko loppuelämänsä ajan. Tärkeää on, että asunto löytyy mahdollisimman läheltä työ –ja harrastusmahdollisuuksia sekä hyvien kulkuyhteyksien päästä. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2011.)

4.3 Tukiasumisen yleisimmät tukimuodot

Tällä hetkellä eri kunnissa on käytössä hyvin erilaisia ratkaisuja asumisen tuen ja tukimuotojen järjestämiseen. Virallisen avun eli tukipalvelujen lisäksi sukulaisten, ystävien ja naapureiden tuki on tärkeää turvallisessa arjessa.

Palveluina annettavaa tukea ovat esimerkiksi seuraavat palvelut:

Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukaista palvelua ja toisen ihmisen antamaa apua, jota saavat vaikeavammaiset ihmiset. Henkilökohtainen apu kohdistuu kotona ja kodin ulkopuolella toimiin, jotka henkilö tekisi itse, mutta ei niistä vamman tai sairauden vuoksi selviä itse. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä omien valintojensa toteuttamisessa kotona ja kodin ulkopuolella: päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. (Ahola & Konttinen 2009, 5 - 8.)

Omaishoidon tuesta säädetään laissa 2005/937. Omaishoidolla tarkoitetaan vammaisen henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön esimerkiksi avopuolison tai ystävän avulla. Hoito tapahtuu siis pääsääntöisesti hoidettavan omassa kodissa. Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista ja omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta. Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaavat kunnat, ja tukea haetaan kotipaikkakunnan sosiaalitoimesta. Omaishoidosta on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937.)

Kotihoidon ja kotipalvelun perusteina ovat sosiaalihuoltolaki ja kansanterveyslaki. Kotihoidolla tarkoitetaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun päivittäisiin toimintoihin kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista, niissä avustamista, sekä sairaanhoitopalveluita. Kotihoidon tukipalveluina on mahdollista saada esimerkiksi ateriapalveluita kotiin.

Kotipalvelu on asiakkaan kotona järjestettävä arjen sujumista tukeva sosiaalipalvelu. Kotipalveluja annetaan henkilöille, jotka esimerkiksi alentuneen toimintakyvyn, perhetilanteen, rasittuneisuuden tai sairauden vuoksi tarvitsevat apua kotiin. Kotipalvelu voi sisältää esimerkiksi asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon kuuluvia tehtäviä ja toimintoja sekä niissä avustamista. Kunnallinen kotihoito jakautuu kotipalveluun ja kotisairaanhoidoon, jotka toimivat yleensä tiiviissä yhteistyössä. (Sosiaalihuoltolaki 710/82, 20-21§; Kansanterveyslaki 677/1972, 14 § ja 17§.)

Kotisairaanhoidoon kuuluu hoitotoimenpiteitä sekä näytteiden ja kokeiden ottoa. Varsin vaativaakin sairaanhoitoa voidaan toteuttaa kotona. *Kotisairaalahoido* on lääkärijohtoista, hoitotiimin antamaa ympärivuorokautista kotihoitoa, joka korvaa laitoshoidon ja, jota voidaan antaa kehittyneen teknologian turvin. Useimmiten kotisairaalahoido on oireita lievittävää hoitoa sairauksissa, joita ei voida varsinaisesti parantaa. Myös kroonisia sairauksia, esimerkiksi keuhkosairauksia ja neurologisia sairauksia, voidaan hoitaa kotona. Lisäksi kuntoutuksen antaminen kotona on mahdollista. (Kotihoito tukee kotona selviytymistä, 2011.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennustoiminta on muuttajan ja hänen läheistensä tukemista tulevassa elämänmuutoksessa. Muuttovalmennus on kansalaisjärjestötoimintaa, jota tehdään Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella yhteistyössä kuntien ja alueellisten toimijoiden kanssa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on toteuttanut muuttovalmennusta vuodesta 1991 lähtien, joten sillä on toiminnasta kokemusta ja tietotaitoa, jota jaetaan valtakunnallisesti. Valmennusta on järjestetty sekä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön palvelukotien että muiden asumisyksiköiden muuttajille ja heidän läheisilleen. Muuttovalmennuksen tavoitteina ovat muuttajan ja hänen läheistensä valmistautuminen elämänmuutokseen ja pehmeä muutto uuteen kotiin. (Puranen 2007, 12.)

Vammaispalvelulain mukaiset tuet on tarkoitettu vaikeavammaiselle tai pitkäaikaissairaalle ihmiselle, jolle vamma aiheuttaa erityisiä vaikeuksia selviytyä tavanomaisessa elämässä. Vaikeavammaisella ihmisellä on lisäksi oikeus saada tukeen kunnan, Kelan tai vakuutusyhtiöiden myöntämiä taloudellisia tukia ja korvauksia vammaisuuden tai sairauden perusteella. Kunnan myöntämistä taloudellisista tuista säädetään vammaispalvelulaissa. (Ahola & Konttinen 2009, 5.)

4.4 Henkilökohtainen avustajatoiminta itsenäisen elämän tukena

Suomessa on jo useiden vuosien ajan kehitetty henkilökohtaista avustajajärjestelmää. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on kehittänyt kehitysvammaisten ihmisten henkilökohtaista avustajatoimintaa jo 90-luvun lopulta lähtien. Vuonna 2001 Kehitysvammaisten Palvelusäätiö käynnisti Raha-automaattiyhdistyksen tuella valtakunnallisen avustajatoiminnan kehittämishankkeen. Tämän toiminnan periaatteena on, että henkilökohtainen apu mahdollistaa kehitysvammaisen aikuisen eli päämiehen itsenäisen ja oman näköisen elämän hänen omassa asunnossaan, omien toiveiden mukaisessa ympäristössä henkilökohtaisen avustajan tukemana. Tavoitteena on kehitysvammaisen osallisuutta tukeva – hyvä elämä. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön useiden vuosien aikana saadut kokemukset osoittavat, että henkilökohtaisen avun malleissa jo pienillä tunti määräisillä panoksilla on saatu aikaaan yksilöllisesti merkittäviä asioita. Tätä Palvelusäätiön kehittämää henkilökohtaisen avun mallia toteutetaan jo useilla paikkakunnilla. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö-

tiön perustaman KVPS Tukena Oy:n palvelukodit Harjavallassa ja Hyvinkäällä tarjoavat itsenäisen asumisen ja elämän mahdollistavia henkilökohtaisen avun palveluita ja toimivat alueillansa avustajatoiminnan tukipisteinä. Palvelukodista saa apua ympärivuorokauden ja tästä tukipistemallista käsin toteutetaan alueella itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten avustajatoimintaa. Henkilökohtaisen avun mallilla kehitysvammaisilla ihmisillä on mahdollisuus yhä enemmän vaikuttaa omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Avustaja auttaa päämiestä niissä asioissa, joissa hän tarvitsee apua esimerkiksi liikkumisessa kodin ulkopuolella, harrastuksiin pääsemisessä, kodinhoidollisissa asioissa tai rahan käytössä. (Teräväinen 2008, 34 - 38.)

Henkilökohtaisen avun järjestämiseen liittyy myös kysymys työnantajuudesta. Vammaispalvelulain nojalla työnantajavelvoitteet ovat yleensä olleet kehitysvammaisen henkilön hoidettavina ja tämä on ollut usein myös esteenä avustajan saamiseen. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehittämän henkilökohtaisen avun mallissa työnantajuus ja palkanmaksu hoidetaan tukipisteestä käsin. Tämä mahdollistaa yhä useamman kehitysvammaisen henkilön avustajan saamisen sekä tietysti myös asumisen mahdollisimman itsenäisesti. (Teräväinen 2008, 37.)

4.5 Itsemääräämisoikeus

Järjestö Me itse ry (1999) määrittelee itsemääräämisoikeuden seuraavasti;

”Meidän mielestämme itsemäärääminen tarkoittaa sitä, että henkilön omat tunteet, tarpeet ja toiveet ohjaavat hänen toimintaansa. Kehitysvammaisilla ihmisillä on samanlainen oikeus tehdä normaalielämään kuuluvia valintoja kuin muillakin ihmisillä. Heillä on oikeus valita elämäntapa, työpaikka, asuinpaikkakunta, asunto, asuintoverit sekä ystävät”.

Me Itse ry (2011) korostaa, että kehitysvammaisille ihmisille kuuluvat samat oikeudet kuin kaikille muillekin ihmisille. Kehitysvammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus elämään, vapauteen, onnen tavoitteluun ja yhdenvertaiseen kohteluun muiden ihmisten joukossa. Keskeinen ihmisoikeus on tulla ymmärretyksi.

Simon Duffy (2006, 5 – 8) tarkastelee kehitysvammaisten henkilöiden hyvän elämän aineksia kansalaisuuden käsitteen avulla. Hänen mukaansa kehitysvammaisen henkilön täysivaltaisen kansalaisuuden saavuttaminen edellyttää seuraavia asioita: mahdollisuutta itsemääräämiseen, omaa kotia, rahaa, mahdollisuutta saada tukea, mahdollisuutta elää yhteisön jäsenenä sekä mahdollisuutta vaikuttaa siihen, mihin omaa elämäänsä haluaa suunnata. Duffyn mukaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa mahdollisuutta tehdä valintoja henkilön omaa elämää koskevissa asioissa. Duffyn mukaan merkittävin osatekijä täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumisessa on itsemääräämisoikeus. Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla itsemääräämisen mahdollistuminen edellyttää kolmea perusasiaa. Ensimmäisen mukaan henkilöllä on tunnustettu asema yhteisössä, jossa hän on täysivaltainen jäsen. Toinen on kommunikaatiojärjestelmä, jolla tarkoitetaan, että henkilöllä on tapaa, jolla hän itse pystyy kertomaan tarpeistaan ja toiveistaan muille. Kolmantena tarvitaan yksilöllistä päätöksentekomallia, tämän avulla henkilö itse osallistuu omaa elämää koskeviin päätöksentekoihin. Tämän hän voi kuitenkin tehdä toisten ihmisten avustuksella.

5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

Tutkimuksen avulla halusin saada vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin;

1. Mihin arkielämän ja itsenäiseen elämään liittyvien asioiden hoitamiseen asukkaat tarvitsevat apua?
2. Keneltä asukkaat saavat tarvitsemansa tuen?
3. Onko nykyisillä järjestelyillä asukkaiden saama tuki riittävää?

Kyselyllä halusin myös selvittää tukiasukkaiden ajatuksia siitä, mikä heidän mielestään on parasta omassa kodissa? Ovatko he tyytyväisiä asumiseen nykyisessä asunnossa? Millaisia haaveita heillä on? Onko heillä ollut vaaratilanteita? Miten he estäisivät tapaturmien sattumisen? Pelko? Näihin kysymyksiin annettiin vastauksia kyselyn avoimissa kysymyksissä. Tutkimuksen pääpaino on määrällisten vastausten analysoinnissa. Avoimien kysymysten vastauksia tullaan jatkossa käyttämään Kehitysvammaisten Palvelusäätiön koulutuksissa, kun tarvitaan päämiesten eli kehitysvammaisten henkilöiden omia ajatuksia tuoda enemmän esille.

5.1 Toimeksiantaja

Opinnäytetyö on hankkeistettu ja siitä on tehty erillinen toimeksiantosopimus Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa. Jatkossa tutkimustuloksia tullaan hyödyntämään Palvelusäätiön toiminnassa ja tukiasumisen kehittämisessä.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on omaisjärjestötaustainen valtakunnallinen palveluiden kehittäjä ja tuottaja. Sen tavoitteena on löytää yksilöllisiä ratkaisuja sekä luoda laadukkaita palvelumalleja erityisiä tarpeita omaavan ihmisen ja hänen perheensä tueksi ja siten helpottaa näiden ihmisten arkea sekä parantaa heidän elämänlaatua.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö kehittää ja tuottaa tilapäishoidon palveluja, tukee kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistä asumista kehittämällä tukiasumisen toimintamalleja ja rakentamalla alueellisiin tarpeisiin vastaavia palvelukoteja. Lisäksi kehittämistoiminnan tavoitteena on luoda ihmisläheisiä, toimivia ja laadukkaita ratkaisuja erityistä tukea tarvitsevien ihmisten ja heidän perheidensä erilaisiin tarpeisiin ja elämäntilanteisiin. Toiminnan keskeinen tavoite on yksilölähtöisen ajattelutavan edistäminen kehitysvammaisten henkilöiden elämässä. Toiminnan tärkeitä teemoja ovat kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä vallan mahdollisuuksien lisääminen, kehitysvammaisten ihmisten kuulemisen edistäminen sekä yksilöllisten palvelumallien kehittäminen ja työyhteisöjen tukeminen. Kehittämistoiminnan tärkeimpiä toimintamuotoja ovat muuttovalmennus, henkilökohtainen avustajatoiminta, ikäperhetoiminta, turvallisuuskoulutus sekä päivätoiminnan ja yksilöllisen asumisen ja niitä koskevan koulutuksen kehittäminen. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2011.)

5.2 Tutkimuksen menetelmät ja aineiston hankinta

Tutkimus on määrällinen eli kvantitatiivinen, ja aineiston tieto kerätään kyselyn avulla. Tutkimus tuottaa sekä määrällisiä eli kvantitatiivisia että laadullisia eli kvalitatiivisia tuloksia. Tässä tutkimuksessa pääpaino on kuitenkin määrällisten vastausten analysoinnissa. Määrällisessä tutkimuksessa kyselyllä kerättävä tieto ja aineisto voidaan kysyä sekä monivalintakysymyksillä että avoimilla kysymyksillä ja sekamuotoisilla kysymyksillä (Vilkkä 2007, 67). Laadin kyselylomakkeen, jossa on sekä monivalinta että avoimia kysymyksiä. Tutkimuksen kvalitatiivinen aineisto saadaan kyselyn avoimista vastauksista. Avoimia vastauksia tullaan käyttämään myöhemmin esimerkiksi koulutuksissa, joissa tarvitaan asukkaiden omia ajatuksia teorialiedon tueksi. Näitä on mahdollista analysoida myös jatkossa tarkemmin.

Kysely tunnetaan survey-tutkimuksen keskeisenä menetelmänä. Englanninkielinen termi survey tarkoittaa sellaisia kyselyn, haastattelun ja havainnoinnin muotoja, joissa aineistoa kerätään standardoidusti ja jossa myös koehenkilöt muodostavat otoksen tai näytteen tietystä valitusta perusjoukosta. Aineisto, joka kerätään

surveyyn avulla, käsitellään yleensä kvantitatiivisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 180.)

Tutkimustulosten analysoinnissa käytin Kehitysvammaisten Palvelusäätiöön saadun luvan perusteella Tampereen yliopiston tixel- ohjelmaa. Numeroin jokaisen palautuneen kyselylomakkeen, ja vastausten tarkastuksen jälkeen tallensin kaikkien vastaukset havaintomatriisiksi. Aineiston analysoin frekvenssijakaumien avulla. Tietosuoja tarkoittaa, että tutkija kunnioittaa ihmisten yksityisyyttä ja tämä velvottaa tutkijaa huolehtimaan käytännössä, että tutkittavien yksityisyyden suojaa ei loukata ja henkilötiedot suojataan esimerkiksi muuttamalla ne tunnistamattomiksi. Tässä tutkimuksessa vastaajien henkilötiedot on muutettu tunnistamattomiksi. (Vilkkä 2007, 95 – 96; Henkilöstölaki 1999/523, Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 1999/621)

Osa Palvelusäätiön tukiasukkaista on osallistunut Kehitysvammaisten Palvelusäätiön koulutuksiin, mutta kaikkien asukkaiden kanssa ei ole tiivistä yhteistyötä. Tutkimusta suunniteltaessa ei ollut tietoa kaikkien asukkaiden luku –ja kirjoitustaidosta. Seuraavassa kappaleessa on lyhyesti esitelty selkokielen periaatteita, joiden mukaan tutkimuksen kyselylomake toteutettiin.

5.3 Selkokielen periaatteita

Selkokeskuksen määritelmän mukaan selkokieli on suomen kielen muoto, joka on mukautettu sisällöltään, sanastoltaan ja rakenteeltaan yleiskieltä luettavammaksi ja ymmärrettävämmäksi. Se on suunnattu ihmisille, joilla on vaikeuksia lukea tai ymmärtää yleiskieltä. (Selkokeskus 2010.)

Selkokielen kirjoittaminen on mukautetun tekstin tuottamista niille, joilla on syystä tai toisesta vaikeuksia lukemisessa tai ymmärtämisessä tai molemmissa. Selkokielessä ei ole kuitenkaan omia sääntöjä, jotka poikkeaisivat suomen kielioppisäännöistä, vaan siihen pätevät kaikki yleisen kielenhuollon ohjeet, joiden perusteella tekstiä voidaan selkiinnyttää. Sen lisäksi selkokielessä kiinnitetään yleiskieltä enemmän huomiota joihinkin luettavuutta ja ymmärrettävyyttä lisääviin asi-

oihin kuten sanastoon ja rakenteisiin. Selkokielessä käytetään yksinkertaisimpia sanoja ja vältetään abstrakteja ilmaisuja. Käytännön esimerkit auttavat ihmisiä suhteuttamaan informaatiota heidän omaan elämäänsä. (Virtanen 2002.) Kyselyssä käytettiin myös kuvia ja erilaisia symboleita tukemaan tekstin ymmärrettävyyttä.

Selvitin ja etsin aikaisempia kyselyitä, joissa on käytetty selkokielen periaatteita, mutta aikaisempaa selkokysely ei löytynyt. Selkokieleen perehtymisessä hyödynnin sekä selkokeskuksen materiaalia verkossa (papunet) että selkokielen käsikirjaa. Tutkin myös aikaisempia lomakkeita, joita Palvelusäätiöllä on ollut koulutuspäivien yhteydessä käytössä.

6 KYSELYN TOTEUTUS

Kysely toteutettiin keväällä 2010, jonka valmistelu aloitettiin huhtikuussa 2010 tutustumalla selkokielen materiaaliin ja sen hankintaan. Tutkimuksessa käytetty kyselylomake testattiin Oulussa Omaan kotiin – koulutuspäivillä toukokuussa 11-12.5.2010. Omaan kotiin – koulutuspäivät on tarkoitettu itsenäisesti asuville henkilöille, mutta tervetulleita osallistumaan ovat myös heidän läheisensä sekä lähityöntekijät. Testauksen jälkeen tein vielä muutamia korjauksia kyselylomakkeeseen. Kyselyn lähetin 57 henkilölle 25.5 ja viimeinen palautuspäivä oli 21.6. Kyselyn mukana lähetin myös saatekirjeen, jossa oli maininta, että käytän kyselyn vastauksia (vastaajien tietosuoja) opinnäytetyössäni. Kyselylomakkeen mukana toimitettiin myös uusi yhteystietolomake (liite 2), jonka tarkoituksena oli päivittää tukiasukkaiden ja heidän läheistensä yhteystiedot. Saatekirjeen, kyselyn ja yhteystietolomakkeen mukana oli myös palautuskuori, jonka postimaksu maksettu. Heinäkuussa toteutin tulosten tarkistuksen, analysoinnin ja tutkimusosion kirjoittamisen. Tutkimustulokset valmistui 31.7.2010.

6.1 Vastausprosentit

Kysely lähetettiin 57 henkilölle ja määräaikaan mennessä kyselyn palautti 32 henkilöä. Kaksi kyselylomaketta palautui määräajan umpeutumisen jälkeen ja näiden kyselyjen vastauksia ei huomioitu. Kyselyn vastausprosentti oli yhteensä 56 % eli kaikista vastaajista yli puolet. Tuloksista voidaan näin tehdä suuntaa antavia johtopäätöksiä nykyisten asukkaiden tämän hetkisestä tuen ja avun tarpeen järjestämisestä sekä myös tuen riittävydestä.

Vastauksissa on tietysti huomioitava, että suurin osa oli täyttänyt lomakkeen yhdessä läheisten ja lähityöntekijöiden kanssa. Lisäksi on syytä huomioida, että yksin kyselyn täyttäneiden vastauksissa oli jonkin verran epäselviä vastauksia ja aina ei vastaus ollut suoraan kysymyksestä johdettavissa.

6.2 Taustatiedot

Seuraavassa taulukossa (taulukko 1) esitetty kyselyyn vastanneiden ikäjakaumat.

TAULUKKO 1. Kyselyyn vastanneiden ikäjakaumat

IKÄ	HENKILÖMÄÄRÄT
18-25 -vuotiaat	11 henkilöä (34 %)
26-33 -vuotiaat	11 henkilöä (34 %)
34-41 -vuotiaat	6 henkilöä (19 %)
42-49 -vuotiaat	2 henkilöä (7 %)
50-57 -vuotiaat	1 henkilö (3 %)
59-66 -vuotiaat	1 henkilö (3 %)

Maakunnat

Vastanneista 9 asuu Satakunnassa, 8 Pohjanmaalla, 5 Pirkanmaalla, 5 Uudellamaalla, 3 Varsinais-Suomessa sekä 2 Kainuussa.

Muuttovuosi

Muutovuodet jakaantuvat vuodesta 2007 vuoteen 2010 seuraavasti; vuonna 2007 muuttaneita oli 1, vuonna 2008 muuttaneita oli 13, vuonna 2009 muuttaneita oli 11 sekä vuonna 2010 muuttaneita 7.

Työ ja – päivätoiminta

Kuten taulukosta 2 käy ilmi avotyössä käy kaikista vastaajista melkein puolet. Toki avotyössä kävijät ovat usein 3-4 päivää viikossa työpaikalla ja käyvät lisäksi 1-2 päivänä viikossa päivä –tai työtoiminnassa. Tähän kysymykseen oli annettu useita vastauksia, jotka on kaikki otettu laskussa huomioon. Avotyöpaikkoja on mm. kaupassa, vanhainkodissa, kirjastossa, erilaisissa projekteissa, jäähallilla, autokorjaamossa, keittiöllä, keskusvarastolla, ruokapalvelussa, siivoojan sekä avustajan tehtävissä.

TAULUKKO 2. Työ ja -päivätoiminta

TYÖ JA -PÄIVÄTOIMINTA	HENKILÖMÄÄRÄ
Työtoiminta	18 henkilöä
Päivätoiminta	3 henkilöä
Avotyö	15 henkilöä
Työtön/opiskelee	4 henkilöä
Työpaikan haku käynnissä	2 henkilöä

Harrastukset

Tässä kohdassa vastaajat antoivat useamman vastauksen ja kaikki vastaukset on otettu laskuissa mukaan. Harrastukset oli jaettu 5 eri ryhmään; liikunta, kulttuuri, kädentaidot, kerhot/leirit ja joku muu. Usealla vastaajista on useita harrastuksia. Liikuntaa harrastaa 26 (81 %) henkilöä. Kulttuuria harrastaa 10 (31 %) henkilöä, kädentaitoja 3 (9 %) henkilöä, kerhoja/leirejä 2 (6 %) henkilöä sekä jotain muuta 18 (56 %) henkilöä. Liikuntaharrastuksia oli mm.sähly, uinti, ratsastus, koiran ulkoilutus, jalkapallo, pyöräily, keilaus sekä kävely. Kultturiharrastuksista yleisimmät oli konserteissa käynti sekä elokuvat. Muita harrastuksia oli mm.tietokoneella puuhastelu, television katselu, kavereiden tapaaminen, lavatansseissa käyminen, puutarhatyöt ja matkustelu.

Lähi-ihmiset

Vastanneista suurin osa antoi useamman vaihtoehdon kysymykseen, kuka on heidän lähi-ihminen. Suurimmalla osalla eli 28 henkilöllä äiti on lähi-ihminen. Useissa vastauksissa oli lähihenkilöksi mainittu myös isä ja sisarukset. Tukihenkilön kokee lähi-ihmiseksi vastaajista 4 henkilöä. Vastanneista 7 henkilöllä lähi-ihminen on joku muu esim. työpaikan ohjaaja, naapuri, kodinhoitaja tai ystävät.

Ystävät ja niiden tapaaminen

Kuten taulukosta 3 käy ilmi vastanneista 30 henkilöllä on ystäviä ja kahdella ei ole ystäviä. Kuitenkin 10 henkilöä koki ettei tapaa ystäviään riittävän usein. Tukiasukkaista 19 tapaa mielestään ystäviä riittävästi ja 3 ei vastannut kysymykseen.

TAULUKKO 3. Ystävät

	<i>Lkm</i>	<i>%</i>
kyllä	30	94
ei	2	6
joku muu	0	0
Yht.	32	100
N:	32	

Yksinäisyys

Vaikka suurin osa vastaajista (taulukko 3) koki, että heillä on riittävästi ystäviä. Kuitenkin 8 henkilöä (25 %) vastanneista kokee yksinäisyyttä joskus (taulukko 4). Lainkaan yksinäiseksi itseään ei koe 24 henkilöä (75 %).

TAULUKKO 4. Yksinäisyys

	<i>Lkm</i>	<i>%</i>
kyllä	0	0
ei	24	75
joskus	8	25
joku muu	0	0
Yht.	32	100
N:	32	

Kiusaaminen

Seuraavaksi kysyttiin, että ”onko kiusattu toistuvasti viimeisen vuoden aikana”? Vastaajista 5 (16 %) on tullut kiusatuksi viimeisen vuoden aikana ja 27 (84 %) ei koe tulleen kiusatuksi. Muutama vastaajista oli kokenut kiusaamista kouluajan. Eräs heistä oli kirjoittanut kokeneensa kiusaamista, mutta tällä hetkellä ”*asia on nyt hoidettu pois päiväjärjestyksestä*”.

6.3 Avun ja tuen tarve

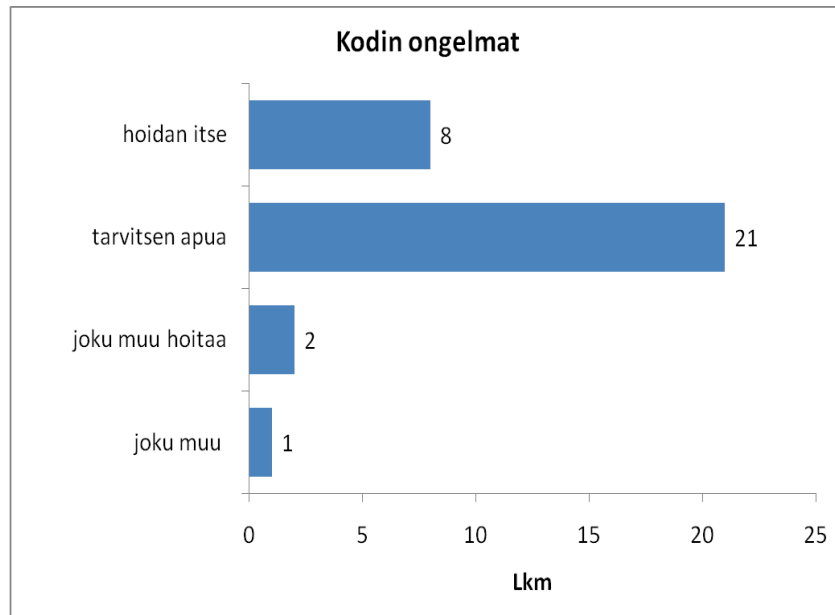
Kyselyn tarkoituksena oli saada tietoa asukkaiden päivittäisten toimintojen avun ja tuen tarpeesta. Tässä tutkimuksessa päivittäisillä toiminnoilla tarkoitettiin esimerkiksi kodin siivousta, pyykinpesua, ruoanlaittoa, julkisilla kulkuneuvoilla liikkumista ja rahan käyttöä. Kaikki kyselyn aihealueet avun ja tuen tarpeesta näkyvät seuraavassa taulukossa (taulukko 5). Taulukossa vastauksen prosenttimäärä kertoo, kuinka suuri osa vastaajista tarvitsee apua kyseiseen toimintaan. Vastaukset ovat siinä järjestyksessä, mihin asioihin tukiasukkaat tarvitsevat tämän tutkimuksen perusteella eniten apua ja tukea.

Avun ja tuen tarpeen selvittämiseksi oli jokaisessa aihealueessa seuraavat vaihtoehdot; hoitaa itse, tarvitsee apua, joku muu hoitaa ja joku muu. Tutkimuksella oli tarkoitus myös selvittää, keneltä asukas saa kyseiseen asiaan tarvittaessa avun ja tuen. Kyselyn ohjesivussa (liite 1) oli esimerkkejä tuen antajista; vanhemmat, isovanhemmat, sisarukset, henkilökohtainen avustaja, ystävät, lähityöntekijä, naapuri, sosiaalityöntekijä tai joku muu. Kuten koko ohjesivu myös nämä vaihtoehdot tuen antajista oli kirjoitetun tekstin lisäksi kuvitettuina. Kyselyn viimeisenä kohtana oli symbolein (peukalo ylös –kyllä ja peukalo alas -ei) kysytty saako kyseiseen asiaan tarpeeksi tukea. Kyselyn kuvilla ja symboleilla pyrittiin selventämään asian ymmärrettävyyttä kyselyn täyttävälle henkilölle.

TAULUKKO 5. Avun ja tuen tarve

1) Vioista ilmoittaminen esimerkiksi kun joku laite menee rikki (66%)
2) Palovaroittimen toiminnan tarkastaminen ja patterin vaihtaminen (47%)
3) Ruoanlaitto (44%)
4) Kotini siivous (31 %)
5) Ruokakaupassa tai muilla asioilla käyminen (31%)
6) Tieto siitä, kuinka paljon saa kuukaudessa rahaa ja mihin se kuluu (25%)
7) Laskujen maksaminen (25%)
8) Harrastuksissa ja esimerkiksi kirjastossa ja elokuvissa käyminen (22%)
9) Pankkikortin tunnusluvun salassapito, raha-asioista huolehtiminen (22%)
10) Pyykinpesu (16%)
11) Linja-autolla tai esimerkiksi junalla kulkeminen (16%)
12) Ostosten maksaminen, kolikoiden ja seteleiden käyttäminen (16%)
13) Osaisin toimia oikein hätätilanteessa ja soittaa hätänumeroon (9%)
14) Tietokoneen käyttäminen (13%)
15) Omista lääkkeistä huolehtiminen ja ensiapu, esimerkiksi haavan sattuessa (13%)
16) Roskien lajittelu (9%)
17) Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen (9%)
18) Puhelimen käyttö ja puhelimella yhteydenpito (6%)
19) Lähiympäristössä liikkuminen kävellen tai pyörällä (0%)
20) Tärkeimpien liikennesääntöjen tunteminen (0%)

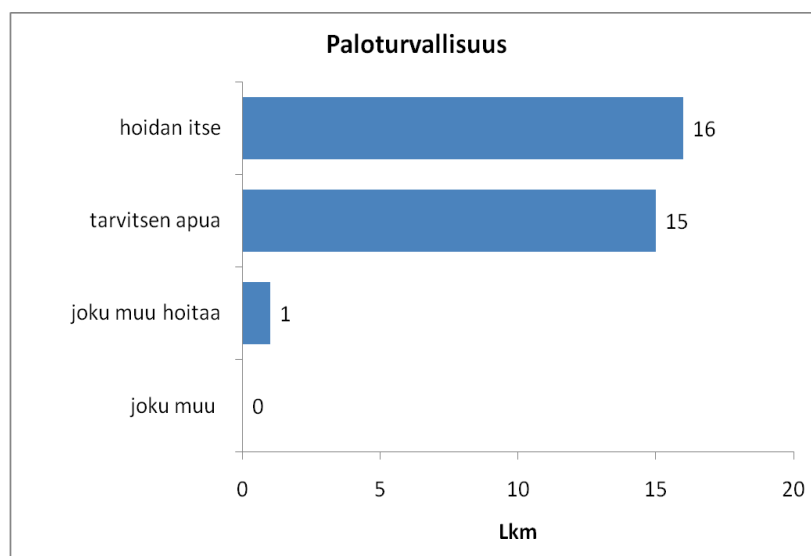
Vastausten perusteella saatiin selville, että nykyiset Palvelusäätiön tukiasukkaat tarvitsevat eniten apua kodin ongelmiin liittyvissä asioissa (kuvio 1). Tukiasukasta reilusti yli puolet 21 henkilöä (66 %) tarvitsee apua kodin ongelmiin liittyvissä asioissa. Tällä tarkoitettiin esimerkiksi vioista ilmoittamista, kun joku laite menee rikki. Kodin ongelmiin liittyvät asiat hoitaa itsenäisesti 8 henkilöä ja kahdella joku muu hoitaa kaikki tähän liittyvät asiat. Yhdellä henkilöllä ei ollut vastausta lainkaan.



KUVIO 1. Kodin ongelmat

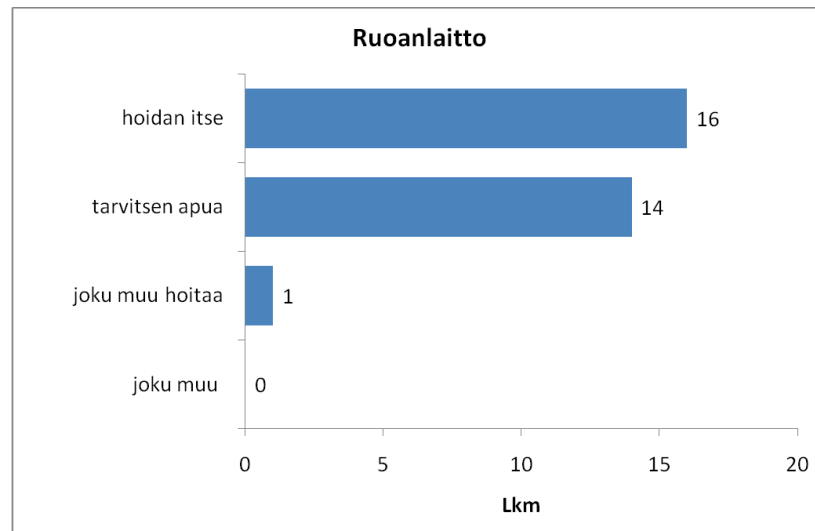
Suurin osa tukiasukkaista eli 47 % saa kodin ongelmiin tarvitsemansa avun vanhemmilta. Kaikista vastaajista 19 % saa avun tukihenkilöltä, 19 % avustajalta. 9 % ilmoitti ettei tarvitse apua lainkaan ja myös 9 % oli jättänyt kokonaan vastaamatta. Saamansa avun koki riittäväksi kuitenkin melkein kaikki eli 97 %.

Kodin ongelmien jälkeen toiseksi eniten eli 15 henkilöä (47 %) tarvitsee apua paloturvallisuuteen liittyvissä asioissa (kuvio 2). Tällä tarkoitettiin palovaroittimen toiminnan tarkastamista sekä patterin vaihtamista.



KUVIO 2. Paloturvallisuus

Kaikista vastanneista 15 henkilöä hoitaa paloturvallisuuteen liittyvät asiat itsenäisesti. Yhdellä vastaajista, joku muu hoitaa kaikki tähän liittyvät asiat. Paloturvallisuuteen liittyen 25 % saa tarvitsemansa tuen vanhemmilta, 19 % avustajalta, 13 % lähityöntekijältä. 38 % ei tarvitse apua lainkaan ja 6 % oli jokin muu vastaus. Jälleen suurin osa eli 98 % (31 hlö) koki saamansa tuen riittäväksi.

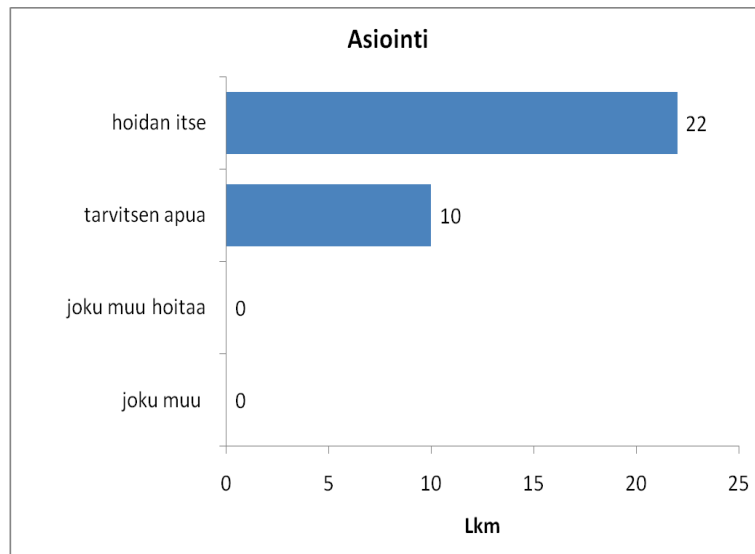


KUVIO 3. Ruokailu

Kuten kuviosta kolme käy ilmi kolmanneksi eniten eli 14 (44 %) tukiasukkaista tarvitsee apua ruokailuun liittyvissä asioissa. Tarvitsemansa avun ruokailuun saa 34 % vastaajista vanhemmiltaan ja saman verran vastanneista ilmoitti ettei tarvitse lainkaan apua. Tukihenkilöltä ja avustajalta avun saa neljä henkilöä. Kaksi oli jättänyt kokonaan vastaamatta. Lähes kaikki eli 29 henkilöä kokee ruokailuun saamansa avun riittäväksi.

Seuraavaksi eniten eli 10 tukiasukkaista tarvitsee apua siivouksessa ja kauppa-asioiden hoidossa. Siivoukseen liittyvissä asioissa 22 % saa jälleen tarvitsemansa tuen vanhemmilta, 19 % tukihenkilöltä ja 16 % avustajalta. Kuitenkin 38 % hoitaa siivouksen omatoimisesti. Melkein kaikki eli 30 kokee saamansa avun riittäväksi. Yksi ei ole tyytyväinen avun määrään ja yhdellä ei ollut tyytyväisyyteen liittyen vastausta lainkaan.

Kuten kuvioista 4 käy ilmi reilusti yli puolet tukiasukkaista eli 22 (69 %) hoitaa asiointiin liittyvät asiat itsenäisesti. Apua asioinnissa tarvitsee 10 henkilöä (31 %) ja heistä 7 henkilöä saa tarvitsemansa avun omilta vanhemmilta. Lisäksi apua saadaan avustajalta ja tukihenkilöltä. Jälleen lähes kaikki eli 32 oli tyytyväinen saamaansa apuun.

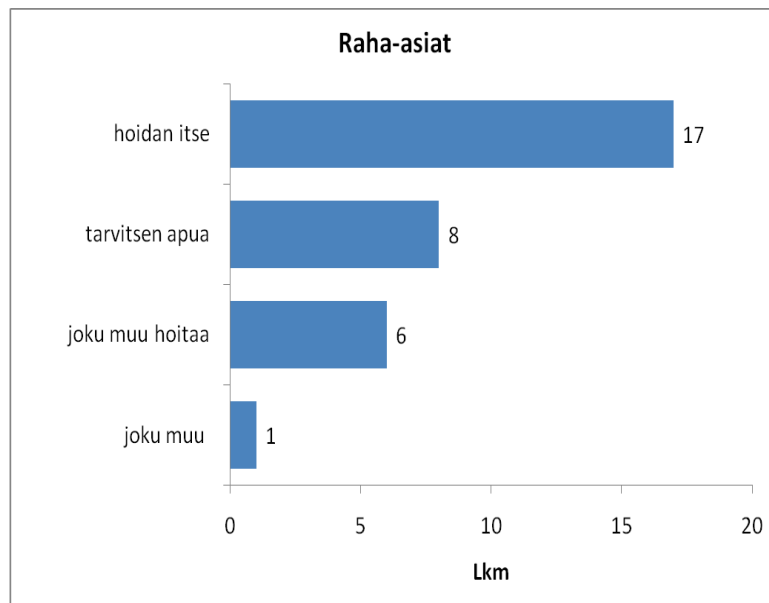


KUVIO 4. Asiointi

Asioinnin ja kodin siivouksen jälkeen seuraavaksi eniten apua tarvitaan laskujen maksamisessa ja muissa raha-asoiden hoidossa eli yhteensä 8 tukiasukasta tarvitsee näihin asioihin apua. Kuitenkin 11 henkilöä (34 %) hoitaa laskujen maksamisen täysin omatoimisesti. Kaikista vastanneista kolmellatoista (41 %) laskut kokonaan hoitaa joku muu. Suurimmalla osalla eli 12 henkilöllä (38 %) laskut hoitaa vanhemmat. Edunvalvojalta tarvitsemansa tuen saa 11 henkilöä. Yhtä lukuunottamatta kaikki olivat jälleen tyytyväisiä saamaansa tukeen. Tyytymättömyyden syytä ei ollut perusteltu tarkemmin.

Raha-asioilla tarkoitettiin tässä kyselyssä tietoa siitä, kuinka paljon saa kuukaudessa rahaa ja mihin se kuluu. Kuten kuvioista 5 käy ilmi yli puolet hoitaa raha-asiat itsenäisesti. Tukiasukkaista 8 (25 %) tarvitsee apua ja kuudella (9 %)

joku muu esimerkiksi edunvalvoja ja sisarukset hoitavat raha-asiat. Suurin osa saa tarvitsemansa avun jälleen vanhemmilta.



KUVIO 5. Raha-asiat

Kuten taulukosta 6 käy ilmi niin 7 vastanneista tarvitsee apua turvallisuuteen ja vapaa-aikaan liittyvissä asioissa. Turvallisuuteen liittyvillä asioilla tarkoitettiin pankkikortin tunnusluvun salassapitoa sekä raha-asioista huolehtimista.

TAULUKKO 6. Turvallisuus

Turvallisuus		
	Lkm	%
hoidan itse	21	66
tarvitsen apua	7	22
joku muu hoitaa	3	9
joku muu	1	3
Yht.	32	100
N:	32	

Seuraavassa taulukossa (taulukko 7) on nähtävissä, että melkein puolet hoitaa turvallisuuteen liittyvät asiat itsenäisesti. Tarvitsemansa avun saa kuitenkin jälleen

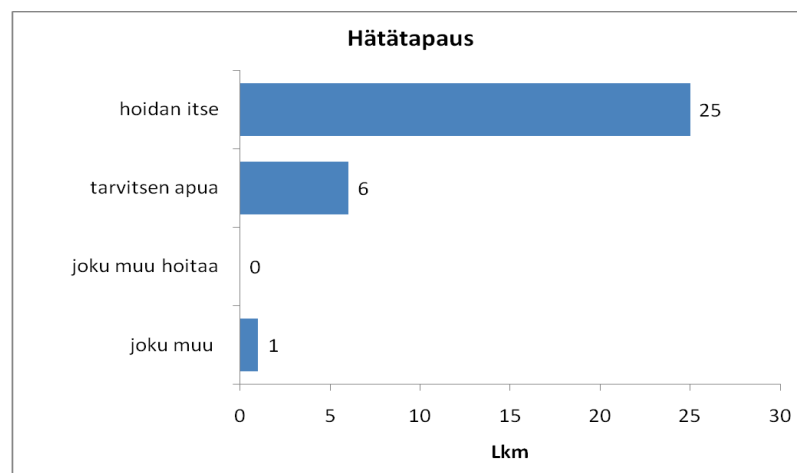
suurin osa omilta vanhemmilta. Jälleen lähes kaikki eli 97 % vastaajista koki, että tarvittava apu on riittävä.

TAULUKKO 7. Keneltä saat apua (turvallisuus)

Keneltä saa apua		
	<i>Lkm</i>	<i>%</i>
vanhemmat	9	28
tukihenkilö	1	3
ystävät	0	0
avustaja	4	13
en tarvitse apua	14	44
joku muu	4	13
Yht.	32	100
N:	32	

Tässä tutkimuksessa vapaa-ajalla tarkoitettiin harrastuksissa ja esimerkiksi kirjastossa käymistä. Vapaa-ajan avustamiseen 22 % saa tarvitsemansa avun vanhemmilta, 9 % tukihenkilöltä ja 6 % avustajalta. 59 % ei tarvitse lainkaan apua. Yksi henkilö oli jättänyt kokonaan vastaamatta.

Kuten kuviossa 6 käy ilmi lähes kaikki hoitavat hätätapukseen liittyvät asiat itse. Eniten apua saadaan jälleen omilta vanhemmilta ja 30 vastanneista kokee avun riittäväksi.



KUVIO 6. Hätätapaus

Tutkimuksen mukaan suurin osa tukiasukkaista eli 26 henkilöä hoitaa ostokset ja pyykinpesun (24 hlö) itsenäisesti. Kaikki olivat tyytyväisiä saamaansa apuun ostoksiin ja pyykinpesuun liittyvissä asioissa. Liikkumiseen julkisilla kulkuneuvoilla apua tarvitsee vain viisi henkilöä ja jälleen he saavat avun vanhemmilta.

Tietotekniikan käytössä apua tarvitsi vain 4 henkilöä, ja heistä 3 saa tarvitsemansa avun vanhemmilta. Omista lääkkeistä huolehtimiseen ja ensiapuun esimerkiksi haavan sattuessa apua tarvitsi myös vain 4 henkilöä ja he saavat myös avun vanhemmilta. Ainoastaan yhden vastaajan lääkiasioista huolehtii kokonaan joku muu henkilö.

Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen tarvitsi apua vain 3 henkilöä ja hekin saavat tarvitsemansa avun vanhemmilta. Myös roskien lajitteluun tarvitsee apua saman verran eli vastaajista yhteensä 3 ja jälleen apua saadaan tarvittaessa vanhemmilta. Yhtä lukuunottamatta kaikki vastaajat kokevat saavansa avun riittäväksi molempiin edellä mainittuihin asioihin.

Tukiasukkaista puhelimen käyttöön apua tarvitsee vain 2. He saavat avun joko vanhemmilta tai tukihenkilöltä. Kyselyn vastausten perusteella kaikki selviävät itsenäisesti liikkumisesta lähiympäristössä sekä tuntevat tärkeimmät liikennesäännöt.

6.4 Kyselyn avoimet kysymykset

Kyselyssä esitettiin myös avoimia kysymyksiä liittyen ajatuksiin omasta kodista sekä tyytyväisyyteen asumiseen nykyisessä kodissa. Halusin myös selvittää, millaisia haaveita vastaajilla on? Avoin kysymys esitettiin myös mahdollisista vaaratilanteista, joita on ollut omassa kodissa asuessa sekä toimenpiteistä tapaturmien estämiseksi. Yhdellä avoimella kysymyksellä tiedusteltiin pelottaako jokin asia yksin asumisessa. Seuraavassa on muutamia esimerkkejä vastauksista avoimiin kysymyksiin.

Millainen on sinun kotisi? tuli hyvin erilaisia vastauksia. Kysymyksen asettelu oli selvästi liian laaja. Yhteensä 41 % vastasi asuvansa kerrostalossa ja 9 % rivitalossa. Puolet vastaajista eli 50 % oli kuvaillut kotiaan esimerkiksi seuraavilla ajatuksilla;

Rauhallinen – on mukava asua yksin

Siisti – kiva koti

Kiva paikka asua

Ihana, kaunis, ihan sopivan kokoinen

Kohtuullinen – makuuhuone, olohuone, keittiösaarroke, sauna ja parveke

Ihan hyvä – viihtyisä

Kaksio, tilava, moderni – omalla saunalla

Olen sitä mieltä ja muutkin kehuu, että on tosi kiva ja hieno asunto

Oikein mukava, että siinä on oma sauna ja parveke.

Mikä on parasta omassa kodissa ?

Oma rauha, saa tulla miten lystää, viettää kavereiden kanssa aikaa tai ihan vaan olla, ei tehdä mitään, viettää kissanpäiviä

Ruoanlaitto

Oma rauha ja saa olla siten kuin itse haluaa

Saa vapaat kädet, voin valvoa myöhään

Saapi olla omassa rauhassa

Oma kissa

Saa tehdä asiat omalla tavallaan – kukaan ei määrää tahtia

Oma vapaus

On hyvä, että on kaupungin keskustassa

Itsenäisyys

Saa tehdä kaiken itse – kukaan ei häiritse.

Tyytyväisyys

Melkein kaikki eli 30 henkilöä (94 %) oli tyytyväinen asumiseen nykyisessä kodissa. Yksi vastaaja kuvaili tyytyväisyyttä ”kouluarvosana 10”! Yksi henkilö ei ollut tyytyväinen, mutta ei ollut perustellut vastaustaan tarkemmin, ja yhden henkilön vastaus oli ” en tiiä”.

Kerro millaisia haaveita sinulla on ?

Lottovoitto Nro 1 Täysosuma

Että voin uida paljon ja harrastaa mieleisiäni harrastuksia sekä kokonaisuutena elää elämää

Pysyä terveenä ja, että elämä jatkuisi suunnilleen samanlaisena sekä henkilökohtainen tapaaminen PMMP:n kanssa

Saada joskus saunallinen asunto

Oma vaimo

Pääsisi Japaniin ja saisi oman puutarhan

Perhe ja muuttaa poikakaverin kanssa yhteen asumaan

Haaveilen, että olisi rahaa ja kaveri, kenen kanssa pystyisi matkustelemaan sitten, kun äiti ei enää pysty

Ryhtyä puusepän hommiin

Terveenä pysyminen ja koira.

Onko sinulla ollut jonkinlaisia vaaratilanteita omassa kodissa? Esimerkiksi loukkaantuminen, tulipalo tai jotain muuta?

Vaaratilanteita oli ollut 32 vastaajasta 5 henkilöllä. Ja ne liittyivät seuraaviin tilanteisiin;

Epilepsia, liukastuminen

Tulipalo naapuriasunnossa (tuhopoltto) Palomiehet pelasti

Vanhassa asunnossa sekava mies tunkeutui väkisin kotiin

Umpisuolen tulehtuminen

Palovammat, jos ruokaa tekee niin rasva voi roiskua iholle.

Miten estäisit tapaturmat?

Turvavälineet tulisi olla kunnossa, toivottavasti ambulanssi tulee tarvittaessa

En kiipeile en esim.vaihda lamppua itse, en laita hellalle tavaroita, en laita saunaan mitään lämmityksen aikana tai heti sen jälkeen

En kohella ja olen tarkkaavainen

Maton alla liukuestematto, palohälytin kunnossa, turvaketju ja lukko.

Pelkoa oli kokenut vastaajista 19 % eli 7 henkilöä. 75 % eli 24 henkilöä ei ole kokenut pelkäävänsä ja kahdella eli 6 % ei ollut vastausta lainkaan.

Pelottaako sinua jokin asia yksin asumisessa?

Tulipalo, että herääkö hälyttimen ääneen

Ukkonen, pimeä

Jos kuuluu ääniä yöllä

Joskus pimeässä kuuluva meteli rappukäytävässä.

7 TUTKIMUKSEN YHTEENVETO

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että eniten apua asukkaat tarvitsevat kodin ongelmiin liittyvissä. Vastaajista 66 % (21 hlö) tarvitsee apua kodin ongelmiin liittyvissä asioissa, joilla tässä tutkimuksessa tarkoitettiin esimerkiksi vioista ilmoittamista, jos jokin kodin laite menee rikki. Kodin ongelmiin liittyvissä asioissa avun saa vanhemmilta melkein puolet eli 47%. Vastaajista kuitenkin melkein kaikki eli 97 % (30 hlö) kokee saamansa avun riittäväksi.

Kodin ongelmien jälkeen toiseksi eniten eli 47 % (15 hlö) tarvitsee apua paloturvallisuuteen liittyvissä asioissa, jolla tässä tutkimuksessa tarkoitettiin palovaroittimen toiminnan tarkastamista sekä palovaroittimen patterin vaihtamista. Myös paloturvallisuuteen liittyvissä asioissa suurin osa saa avun omilta vanhemmiltaan. Lähes kaikki eli 98 % (31 hlö) on jälleen tyytyväinen saamansa tukeen paloturvallisuuteen liittyen.

Kolmanneksi eniten nykyiset asukkaat tarvitsevat tukea ruoanlaittoon liittyvissä asioissa. Yhteensä 44 % (14 hlö) tarvitsee apua ruoanlaittoon liittyvissä asioissa ja vastaajista jälleen eniten apua tarvitsevat saavat avun ja tuen omilta vanhemmiltaan eli 34 %. Lähes kaikki eli 91 % (29 hlö) ovat tyytyväisiä saamaansa tukeen.

Seuraavaksi eniten apua asukkaat tarvitsevat siivouksessa eli yhteensä 31 % (10 hlö) ja saman verran eli 31 % tarvitsee apua asioinnissa, jolla tässä tutkimuksessa tarkoitettiin esimerkiksi kauppasioiden hoitamista. Siivoukseen liittyvissä asioissa eniten apua eli 22% saa jälleen avun vanhemmiltaan, mutta kuitenkin 19 % saa tarvitsema tuen tukihenkilöltä. Vastanneista iso joukko eli 38 % (20 hlö) hoitaa siivouksen itsenäisesti. Melkein kaikki eli 30 henkilöä on jälleen tyytyväinen tuen määrään. Yksi vastanneista ei ollut tyytyväinen avun ja tuen määrään. Jälleen eniten apua siivoukseen asukkaat saavat omilta vanhemmiltaan. Reilusti yli puolet eli 69 % (22 hlö) hoitaa asiointiin liittyvät asiat itsenäisesti ja 31 % (10 hlö) tarvitsee apua. Kaikki vastanneista selviytyy itsenäisesti liikkumisesta lähiympäristössä sekä tuntevat tärkeimmät liikennesäännöt.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että vanhempien tuki ja apu mahdollistaa suurimman osan itsenäisen asumisen. Usealla tukiasukkaalla vanhemmat tai toinen heistä oli ainut tukiverkosto. Mutta vanhempien tuen rinnalla myös tukihenkilöiden ja avustajien apu on monelle asukkaista jo suuressa roolissa. Tieto siitä, että tukihenkilöön saa aina tarvittaessa yhteyden esimerkiksi puhelimella tuo usealle vastaajista turvallisuuden tunteen. Selviytyäkseen arkipäivän askareista myös sisarusten ja isovanhempien tuki oli usalle asukkaalle tärkeää.

Rintamäki (2006) on selvittänyt pro gradu – tutkimuksessaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia ja toiveita omasta asumisestaan ja itsenäisestä elämästä. Tarkastelun kohteena olivat kehitysvammaisten omien kokemustensa lisäksi myös vanhempien ja asumispalveluiden parissa työskentelevien ammatti-ihmisten näkemykset. Lisäksi tutkimuksessa kerättiin kokemuksia ammatillisen erityisoppilaitoksen asumisvalmennuksen osuudesta kehitysvammaisten opiskelijoiden itsenäistymisen tukijana. Myös Rintamäen tutkimustulosten mukaan tärkeänä sekä kehitysvammaiset henkilöt että heidän vanhempansa pitivät riittävän sosiaalisen tuen saamista asumiseen. Tukea toivottiin lähinnä raha-asioiden hoitamiseen ja asioimiseen.

Tämän tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että lähes kaikilla eli 30 henkilöllä on ystäviä ja kahdella ei ole. Kuitenkin tukiasukkaista 10 henkilöä kokee ettei tapaa ystäviään riittävän usein ja yksinäisyyttä joskus kokee yhteensä 25 % (8 hlö). Lisäksi ystäviä tavataan liian harvoin. Viimeisen vuoden aikana toistuvasti kiusatuksi kokee tulleen yhteensä 5 tukiasukasta (16 %).

Myös Aalto (2005) vahvistaa tutkimuksessaan, että yksinäisyys ja sosiaalisten verkostojen kapeus olivat itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten suurin ongelma. Aalto painottaa tutkimuksessaan sosiaalisen tukiverkoston merkitystä kehitysvammaisten itsenäisessä asumisessa. Lisäksi hän toteaa, että lapsuudenkodissa opitut taidot ja asumisvalmennus auttavat kehitysvammaista selviytymään paremmin itsenäisessä asumisessa. Työssään tekijä totesi, että itsenäinen asuminen edellyttää onnistuakseen kehitysvammaiselta henkilöltä realistista minäkuvaa, motivaatiota, riittäviä taitoja asumisen ja jokapäiväisten asioiden hoitoon, työtä tai muuta esimerkiksi päivätoimintaa sekä riittävää sosiaalista tukea.

Tässä tutkimuksessa saatujen tulosten perusteella voidaan todeta, että suurimmalla osalla usein toistuvat arkipäivän askareet sujuvat nykyisillä avun ja tuen järjestelyillä, mutta uusien asioiden oppimiseen ja esimerkiksi uusien harrastuksien tai ystävyys-suhteiden löytymiseen ja ystävien tapaamiseen moni asukkaista tarvitsee myös jatkossa apua ja tukea. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että lähes kaikki eli 30 vastanneista kokee olevansa tyytyväinen nykyiseen asumiseen ja tuen järjestämiseen.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan myös todeta, että eri kunnissa on hyvin erilaisia ratkaisuja asumiseen tarvittavan tuen järjestämiseen. Myös Viitala ym. (2007) vahvistaa tutkimuksessaan, että kunnat järjestävät vammaisten henkilöiden asumispalveluja eri tavoin. Itsenäistä asumista voidaan tukea myös korvaamalla henkilölle avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset. (Viitala ym. 2007, 9 - 10.)

Myös lain perusteella vammaisen henkilö voi saada taloudellista tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen, jos hän tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä jatkuvasti. Avuntarve voi liittyä kotona jokapäiväiseen elämään tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamiseen, kuten opiskeluun, harrastuksiin, työntekoon ja yleensä yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Sosiaalityöntekijä arvioi yhdessä asiakkaan kanssa, kuinka monen tunnin ajan viikossa asiakas tarvitsee avustajaa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 9 § sekä asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/759, 16 §.)

Myös Niemelä (2008) korostaa selvitystyössään, että kehitysvammaisten itsenäinen elämä yhteisön jäsenenä edellyttää, että vammaisilla ihmisillä on mahdollisuus saada tukipalveluita. Sopimus velvoittaa kuntia varmistamaan, että vammaisilla henkilöillä on käytettävissään kotiin annettavia asumis- ja muita tukipalveluita, kuten esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palvelut. Tukipalvelut estävät vammaisten henkilöiden yhteisöstä eristämistä tai erottelua. Lisäksi muiden yhdyskuntapalveluiden ja muun väestön käytettävissä olevien palveluiden tulee olla yhtäläillä vammaisten henkilöiden saatavilla, ja niiden tulee vastata vammaisten henkilöiden tarpeita. (Niemelä & Brandt 2008, 17-18.)

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että nykyisten asukkaiden mielestä parasta omassa kodissa on oma rauha ja vapaus tehdä asiat itsenäisesti – omalla tavalla. Vastaajien haaveisiin ja unelmiin kuuluvat esimerkiksi oma sauna, lemmikkieläimen hankinta, matkustaminen, terveys ja parisuhde.

7.1 Tutkimuksen haasteet ja luotettavuus

Kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Kysymyslomakkeiden laadinnalla ja kysymysten tarkalla suunnittelulla voidaan tehostaa tutkimuksen onnistumista (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Tässä tutkimuksessa kyselylomakkeen luotettavuus käytännössä varmistettiin esitestaamalla kyselylomake ennen tutkimuksen toteuttamista. Tällä pyrittiin ilmenneiden tarpeiden mukaan korjaamaan kysymysten muotoilua varsinaista tutkimusta varten. (Hirsjärvi ym. 2004, 193.) Tutkimuksen reliabiliteetilla tarkoitetaan kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Puutteellinen reliabiliteetti ilmenee usein satunnaistuloksina. Validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin (Hirsjärvi ym. 2009, 198). Tässä tutkimuksessa reliabiliteettia ja validiteettia pyrittiin varmistamaan tutkimuksen aikana eri tavoin.

Suurena haasteena oli alusta alkaen laatia kyselylomake kohderyhmää ajatellen riittävän selkeästi. Toisaalta tärkeää oli, että kysymykset eivät ole liian johdattelevia esimerkiksi vaihtoehtoisten kysymysten kohdalla. Kysymysten asettelu niin, että vastaaja ymmärtää kysymyksen kokonaisuuden asetti jo kyselyä tehdessä suuren haasteen. Kyselyä laadittaessa ei ollut tietoa, kuinka moni tutkimukseen osallistuvista tukiasukkaista osaa lukea. Kyselylomake laadittiin niin, että kuvat ja symbolit tukivat kaikkia kirjallisia kysymyksiä. Haasteensa kyselyyn vastaamiseen ja myös analysointiin asetti se, että useilla vastaajista oli ollut joku läheisistä tai lähityöntekijöistä avustamassa kyselyn täyttämisessä. Tällöin voi vaarana olla, että avustaja on saattanut tahtomattaan johdatella vastaajaa kysymyksissä. Osa avustajista oli laittanut vastaajan suorat lainaukset kyselylomakeeseen. Tämä käytäntö taas vahvisti tulosten luotettavuutta. Tuen ja avun tarpeen selvittämiseksi asetettujen kysymysten vastausvaihtoehdot hankaloittivat analyysivaiheessa, kun vastauksia oli annettu useampaan kuin yhteen kohtaan vaihtoehtoista. Tämän

mainitsin tutkimustuloksissa erikseen. Kyselyn mukana lähetin saatekirjeen, jossa ilmoitettiin, että vastaajien nimiä ei tulla käyttämään missään vaiheessa. Luottamuksellisuuden lisäämiseksi saatekirjeessä oli yhteystiedot, jotta vastaajilla oli tarvittaessa mahdollisuus ottaa yhteyttä ja kysyä lisätietoja kyselyyn ja tutkimukseen liittyen.

Suuren haasteen tutkimuksen valmistumiselle asetti myös se, että jouduin siirtämään alun perin suunniteltua työn valmistumisen ajankohtaa reilulla puolella vuodella eteenpäin. Tutkimus oli työn alla reilun vuoden ajan, mutta suurimman osan määrällisen työn analysoinnista tein heti kyselyn päättymisen jälkeen, joka asetti haasteen työn teorettisen viitekehyksen kirjoittamiseen puoli vuotta myöhemmin.

7.2 Tutkimuksen arviointia ja jatkotutkimus aiheita

Materiaalia ja lähteitä kehitysvammaisten asumiseen liittyen oli hyvin saatavilla, mutta itsenäisesti omassa kodissa asuvien kehitysvammaisten omia kokemuksia ei ole vielä paljon tutkittu.

Tutkimuksessa käytetty selkokiehisen kyselyn tekeminen onnistui hyvin, vaikka aikaisempaa kokemusta selkokiehisen kyselyn laatimisesta ei ollut. Myös materiaalia kyselyn valmisteluun oli vähän käytössä. Kohderyhmää ajatellen vastausprosentti voi olla hyvin tyytyväinen kuitenkin yli puolet palautti kyselyn. Kyselyn aineisto oli laaja, ja vaikka kysymysten asettelua rajattiin niin lopullisesta kyselylomakkeesta tuli alkuperäistä laajempi. Kyselyn laajuus antoi kuitenkin vastauksia useilta itsenäiseen asumiseen liittyviltä alueita. Tutkimuksen laajuus asetti haasteita analysointi vaiheeseen ja jouduin supistamaan tutkimuksen tulosten analysointia määrällisten vastausten tarkasteluun, mutta halusin kuitenkin tuoda esille myös esimerkkejä kyselyn avoimista vastauksista. Alunperin tarkoitukseni oli myös analysoida avoimien kysymysten vastauksia tarkemmin.

Kokonaisuutena olen tyytyväinen tutkimuksen toteutukseen ja sen avulla saatujen tutkimustulosten hyödyntämiseen myös jatkossa. Tutkimuksen aihe oli hyvin laa-

ja, josta nousi esille jo jatkotutkimukseen ehdotuksia. Mielenkiintoista olisi jatkossa selvittää, kuinka eri kunnissa on lähdetty kehittämään ja toteuttamaan erilaisia tukimuotoja kehitysvammaisten itsenäisen asumisen tukemiseen. Itsenäisen asumisen ja erilaisten tukimuotojen kehittämiseen tarvitaan myös enemmän tutkimuksia jo itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten omista ajatuksista ja ehdotuksista tuen järjestämiseen.

8 POHDINTA

Kehitysvamma-ala on jatkuvassa muutoksessa ja sekä järjestöt että alan muut toimijat tekevät jatkuvaa työtä kehitysvammaisten asumisen ideologian muuttamisesta ja kehittämisestä yhä enemmän tuetun elämän suuntaan. Jatkossa tämä mahdollistaa yhä useamman kehitysvammaisen oman päätöksenteon asumisen järjestämisen ja omaa elämää koskevien muutosten suhteen. Yksi tulevaisuuden tärkeistä tavoitteista on kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistaminen.

Tämän tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea selviytyäkseen mahdollisimman hyvin itsenäisestä asumisesta. Alueellisten tukiverkostojen ja kehitysvammaisten vertaistuen kehittämiseen on myös jatkossa tärkeä kiinnittää yhä enemmän huomiota. Vammaispalvelulain uudistumisen myötä tulevaisuudessa yhä useamman kehitysvammaisen tulisi pysyä valitsemaan itsenäisen asumisen vaihtoehto, jolloin tarvittava tuki ei tulisi olla ainoastaan omien vanhempien varassa. Henkilökohtaisen avustajatoiminnan kehittäminen ja uusien toimintamallien luominen on tulevaisuudessa yhä suuremmassa ja tärkeässä roolissa, kun mietitään kuntien tukipalveluiden kehittämistä. Niin kotoa iäkkäiden vanhempien luota muuttavien kehitysvammaisten kuin laitoksista asumispalveluiden pariin siirtyvien kehitysvammaisten asumisen tueksi tarvitaan lähivuosina paljon erilaisia ratkaisuja tuen järjestämiseksi.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön nykyisten asukkaiden toiveet ja unelmat liittyvät parisuhteeseen, perheen perustamiseen, lemmikkieläimen hankintaan, matkustamiseen, sisustamiseen, terveyteen, asuntoon, opiskeluun, työpaikkaa ja ystäviin. On tärkeää, että tulevaisuudessa yhä useampi kehitysvammainen henkilö voi toteuttaa yhden haaveensa muuttamalla omaan kotiin. Ja toivon, että yhä useammat kunnat etsivät aktiivisesti mahdollisuuksia eri vaihtoehtoihin tuen ja avun järjestämiseen yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja muiden yhteistyötoimijoiden kanssa.

LÄHTEET

Aalto, L. 2005 [viitattu 19.4.2011]. Unelma onnesta - toteutuuko normalisaatio ja integraatio Iiläisten itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten elämässä? Sosiaalialan opinnäytetyö, Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. Saatavissa:
http://www.saunalahti.fi/kup/sopalvel/mikrosos/a_opinnaytetyot.html

Ahola, S. & Konttinen, J-P. 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki – Oikeus henkilökohtaiseen apuun. Vaasa: Assistentti.info.

Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille. Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015. Helsinki: Ympäristöministeriön raportti 2009.

Duffy, S. 2006. Keys to Citizenship. A guide to getting good support for people with learning disabilities. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2011 [viitattu 20.3.2011]. Saatavissa:
<http://www.kvps.fi/>

Kotihoito tukee kotona selvitymistä 2011 [viitattu 3.3.2011]. Sosiaali – ja terveysministeriö. Saatavissa:
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelut

Kotiranta, P-L. 2008. Asumiseen laatua informaatio-ohjauksella: Arviointia

Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksen vaikutuksista kunnissa. Raportteja 31/2008. Stakes: Valopaino Oy.

Kumpulainen, A. 2007. Kehitysvamma palvelut vuonna 2007. STM selvityksiä 2007:30. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Kumpuvuori, J. & Högbäck, M. 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Ihmisoikeusinstituutti: Åbo Akademi.

Kynnys ry 2010 [viitattu 4.1.2011]. Saatavissa:
<http://www.kynnys.fi/content/view/616/606/>

Lampinen, R. 2007. Omat polut! :vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Me Itse ry. 1999. Hyvä elämä- Me Itse- vammaispoliittinen ohjelma. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Mäki, O. 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Acta Universitatis Tamperensis 616.

Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Nurmi-Koikkalainen, P. 2009. Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Pelto-Huikko, A., Kaakinen, J. & Ohtonen, J. 2008. ”Saattaen muutettava”. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 29/2008: Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Puranen, T. 2007. Muuttovalmennus – Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen

muuttajan vanhemmille. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Rintamäki, S. 2006. [viitattu 20.4.2011]. Oma koti kultan kallis : ammatillisen erityisoppilaitoksen asumisvalmennus kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen tukena? Pro gradu, Sosiaalityö, Yhteiskuntapolitiikan laitos: Helsingin Yliopisto. Saatavissa: <http://hdl.handle.net/10138/10709>

Selkokeskus; Papunet [viitattu 25.3.2010]. Saatavissa: <http://papunet.net/selko/>

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. [viitattu 20.4.2011]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus.html>

Teräväinen, J. (toim.) 2008. Oma ovi, oma tuki. Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 4/2010

Vammaisten asumispalvelujen laatusuositus: Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 4/2003.

Vernerinet [viitattu 15.4.2011]. Saatavissa: <http://verneri.net/selko/vammaisuus/kehitysvammaisuus/>

Vilkka H. 2007. Tutki ja mittaa. Jyväskylä; Gummerus, 25-26, 67.

Virtanen H. 2009. Selkokielen käsikirja. Oppimateriaalikeskus Opike, Helsinki.

Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 34/2007. Helsinki: Ympäristöministeriö.

Äikäs, A. 2007 [viitattu 15.4.2011]. Toisen asteen koulutuksessa ja työelämäänkö vaikeasti vammaisena – tapaustutkimus siirtymäprosessissa mukana olevista teki-
jöistä. Joensuun yliopisto: lisensiaattityö. Saatavissa:

http://epublications.uef.fi/pub/URN_NBN_fi_joy-20080054/URN_NBN_fi_joy-20080054.pdf

Lait, asetukset:

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
1987/759 [viitattu 28.4.2011]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759>

Henkilötietolaki 1999/523 [viitattu 2.4.2011]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519 [viitattu 21.4.2011]. Saatavis-
sa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki kotikuntalain muuttamisesta 1377/2010 [viitattu 20.4.2011]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101377>

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/ 937 [viitattu 21.4. 2011]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
1987/380 [viitattu 15.5.2011]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 1999/621 [viitattu 2.4.2011]. Saata-
vissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621>

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710 [viitattu 20.4.2011]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

LIITTEET

Liite 1

KYSELY

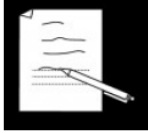
KYSELY OMAAN KOTIIN MUUTTAJILLE



HEI!



OLET JUURI SAANUT KYSELYN MEILTÄ TÄÄLTÄ KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖSTÄ. KYSELY ON MYÖS OSA SATUN SOSINOMI OPINTOJEN OPINNÄYTETYÖTÄ (NIMIÄ YM TIETOJA EI TULLA KÄYTTÄMÄÄN).



TARKOITUKSENA MME ON SELVITTÄÄ ASUMISEEN, TUEN JÄRJESTÄMISEEN SEKÄ TURVALLISUUTEEN KUULUVIA ASIOITA.



LÄHETÄTHÄN KYSELYN PALAUTUSKUORESSA 21.6.2010 MENNESSÄ TAKAISIN. PALAUTUSKUOREEN ET TARVITSE POSTIMERKKIÄ. KIITOS ☺



LISÄTIETOJA ASIASTA SAAT PETTERILTÄ PUH: 0207 713 549 JA SATULTA PUH: 0207 713 543.



MIKÄ ON SINUN NIMESI?

KUINKA VANHA OLET?



MILLÄ PAIKKAKUNNALLA ASUT?

KOSKA MUUTIT NYKYISEEN KOTIISI?
KIRJOITA PÄIVÄMÄÄRÄ



MISSÄ KÄYT TÖISSÄ TAI PÄIVÄTOIMINNASSA?

Ma	Ti	Ke	To	Pe	La	Su
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31	1	2	3	4

KUINKA USEIN KÄYT TÖISSÄ TAI PÄIVÄTOIMINNASSA?



MITÄ HARRASTAT?



KEITÄ OVAT SINUN LÄHI-IHMISESI?



ONKO SINULLA YSTÄVIÄ?

TAPAAATKO YSTÄVIÄSI MIELESTÄSI TARPEEKSI USEIN?



KOETKO OLEVASI YKSINÄINEN?



ONKO SINUA KIUSATTU TOISTUVASTI VIIMEISEN VUODEN AIKANA?



MILLAINEN ON SINUN KOTISI? _____



MIKÄ ON PARASTA OMASSA KODISSA ASUMISESSA? _____



VOISIKO JOKU ASIA OLLA PAREMMIN? _____



OLETKO TYYTYVÄINEN ASUMISEEN NYKYISESSÄ KODISSASI? _____



KERRO MEILLE MINKÄLAISIA HAAVEITA SINULLA ON? _____



ONKO SINULLA OLLUT JONKINLAISIA VAARATILANTEITA OMASSA KODISSA?
ESIMERKIKSI LOUKKAANTUMINEN, TULIPALO TAI JOTAIN MUUTA



MITEN ESTÄISIT TAPATURMIEN SATTUMISEN? _____



PELOTTAAKO SINUA JOKIN ASIA YKSIN ASUMISESSA? _____

OHJESIVU - LUE TÄMÄ SIVU ENNEN SEURAAVIA SIVUJA

KYSYMMME MITÄ KAIKKIA ASIOITA TEET ITSE JA MIHIN TARVITSET APUA.
ESIMERKIKSI KYSYMMME TIETOKONEEN KÄYTÖSTÄ.
YMPYRÖI AINA VASTAUS. TÄSSÄ TAPAUKSESSA



TARCOITTAÄ, ETTÄ KÄYTÄT TIETOKONETTA ITSE



TARCOITTAÄ, ETTÄ KÄYTÄT TIETOKONETTA JONKUN TOISEN AVUSTAMANA



TARCOITTAÄ, ETTÄ JOKU MUU HOITAA TIETOKONEEN KÄYTÖN PUOLESTASI
(ESIMERKIKSI LASKUJEN MAKSUN TIETOKONEELLA)

JOS TARVITSET APUA TAI TUKEA TÄSSÄ ASIASSA, KERRO KUKA TOIMII TUKIHENKILÖNÄSI



Jos tarvitset tässä asiassa tukea, keltä sitä saat?

TUKIHENKILÖ VOI OLLA ESIMERKIKSI



Äiti, isä,
vanhemmat



Henkilökohtainen
avustaja



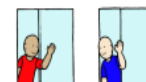
Ystävä,
kaverukset



Isovanhemmat



Lähityöntekijä



Naapuri



sisko, veli,
sisarukset



Sosiaalityöntekijä



Joku muu?

KYSYMMME, SAATKO MIELESTÄSI RIITTÄVÄSTI APUA JA TUKEA. YMPYRÖI VASTAUS



kyllä



en

Kodin puhtaanapito

Kotini siivous



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Kodinhoito

Pyykinpesu



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Ruoka

Ruuanlaitto



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Roskat

Roskien lajittelu



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Puhtaus

Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Kodin ongelmat

Vioista ilmoittaminen kun esimerkiksi joku laite menee rikki



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Puhelin

Puhelimen käyttö ja puhelimella yhteydenpito



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Tietotekniikka

Tietokoneen käyttäminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Liikkuminen

Lähiympäristössä liikkuminen kävellen tai pyörällä



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Asiointi

Ruokakaupassa tai muilla asioilla käyminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



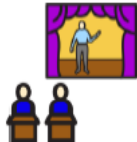
kyllä



en

Vapaa-aika

Harrastuksissa ja esimerkiksi kirjastossa ja elokuvissa käyminen



itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Julkiset kulkuneuvot

Linja-autolla tai esimerkiksi junalla kulkeminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Ostokset

Ostosten maksaminen, kolikoiden ja seteleiden käyttäminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Laskut

Laskujen maksaminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Raha-asiat

Tieto siitä, kuinka paljon saan kuukaudessa rahaa ja mihin se kuluu



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

Turvallisuus

Pankkikortin tunnusluvun salassapito, raha-asioista huolehtiminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Hätätapaus

Osaisin toimia oikein hätätilanteessa ja soittaa hätänumeroon



itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Paloturvallisuus

Palovaroittimen toiminnan tarkistaminen ja patterin vaihtaminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Lääkkeet

Omista lääkkeistä huolehtiminen ja ensiapu, esimerkiksi haavan sattuessa



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en



Liikenneturvallisuus

Tärkeimpien liikennesääntöjen tunteminen



hoidan itse



tarvitsen apua



joku hoitaa puolestani

Jos tarvitset tähän asiaan tukea, keltä sitä saat?

Saatko tähän asiaan tarpeeksi tukea?



kyllä



en

				Täytä ja palauta kyselyn mukana päivitettyjä yhteystietoja varten			
Yhteystietolomake				Kiitos!			
Asukkaan henkilötiedot							
Nimi							
Syntymäaika				Ikä			
Katuosoite							
Postinumero				Postitoimipaikka			
Puhelin				Kotikunta			
Sähköposti							
Lähi-ihmisen yhteystiedot							
Nimi							
Katuosoite							
Postinumero				Postitoimipaikka			
Puhelin (koti)				Puhelin (työ)			
Sähköposti							
Keneen otetaan tarvittaessa yhteyttä vuokran maksamiseen liittyvissä asioissa?							
Asukas itse, lähi-ihminen vai joku muu (täytä tässä tapauksessa yhteystiedot alle)							
Nimi							
Rooli							
Katuosoite							
Postinumero				Postitoimipaikka			
Puhelin (koti)				Puhelin (työ)			
Sähköposti							
Keneen otetaan tarvittaessa yhteyttä asumiseen liittyvissä käytännön asioissa?							
Asukas itse, lähi-ihminen vai joku muu (täytä tässä tapauksessa yhteystiedot alle)							
Nimi							
Rooli							
Katuosoite							
Postinumero				Postitoimipaikka			
Puhelin (koti)				Puhelin (työ)			
Sähköposti							